



MEMAHAMI GAMBARAN KEPARAHAN GEJALA AUTIS

Dr. NURUSSAKINAH DAULAY, M.Psi., Psikolog

EDITOR

M. Harwansyah Putra Sinaga, M.Pd., Kons



MEMAHAMI GAMBARAN KEPARAHAN GEJALA AUTIS

Dr. NURUSSAKINAH DAULAY, M.Psi., Psikolog

EDITOR

M. Harwansyah Putra Sinaga, M.Pd., Kons



Pusdikra Mitra Jaya
Jln. Williem Iskandar No – 2K/22 Medan
Tlpn. (061) 8008-8209 (0813-6106-0465)
Email: cvpusdikramitrajaya@gmail.com

**Sanksi Pelanggaran Pasal 113 Undang - Undang Nomor 28 Tahun 2014 Tentang Hak Cipta
Sebagaimana Yang Diatur Dan Diubah Dari Undang - Undang Nomor 19 Tahun 2002 Bahwa:
Kutipan Pasal 113**

1. Setiap orang yang dengan tanpa hak melakukan pelanggaran hak ekonomi sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf i untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 1 (satu) tahun dan/atau pidana denda paling banyak **Rp. 100.000.000 (Seratus Juta Rupiah).**
2. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf c, huruf d, huruf f, dan/atau huruf h untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 3 (tiga) tahun dan/atau pidana denda paling banyak **Rp. 500.000.000,00 (Lima Ratus Juta Rupiah).**
3. Setiap Orang yang dengan tanpa hak dan/atau tanpa izin Pencipta atau pemegang Hak Cipta melakukan pelanggaran hak ekonomi Pencipta sebagaimana dimaksud dalam Pasal 9 ayat (1) huruf a, huruf b, huruf e, dan/atau huruf g untuk Penggunaan Secara Komersial dipidana dengan pidana penjara paling lama 4 (empat) tahun dan/atau pidana denda paling banyak **Rp. 1.000.000.000,00 (Satu Miliar Rupiah).**
4. Setiap Orang yang memenuhi unsur sebagaimana dimaksud pada ayat (3) yang dilakukan dalam bentuk pembajakan, dipidana dengan pidana penjara paling lama 10 (sepuluh) tahun dan/atau pidana denda paling banyak Rp. 4.000.000.000,00 (Empat Miliar Rupiah).

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Karya:

Dr. Nurussakinah Daulay, M.Psi., Psikolog

Editor

M. Harwansyah Putra Sinaga, M.Pd., Kons

Cet. 1. – Medan CV. Pusdikra Mitra Jaya, 2021

lx. 75 Hlm, 26 Cm.

Hak Cipta Pada, Penulis Dan Penerbit.
septemberi 2021

Diterbitkan Oleh:

CV. Pusdikra Mitra Jaya

Jln. Williem Iskandar No – 2K/22 Medan

Tlpn. (061) 8008 - 8209 (0813-6106-0465)

Email: cvpusdikramitrajaya@gmail.com

Anggota IKAPI (IKATAN PENERBIT BUKU INDONESIA)

IKAPI. No. 043/SUT/2020

Dicetak Oleh CV.Pusdikra Mitra Jaya.

PMJ. NO. 38/ B.1/Pusdikra/ ISBN/XII/ 2021

Copyright © 2021 - CV. Pusdikra Mitra Jaya



Cetakan Pertama Desember 2021

Hak Cipta Dilindungi Undang – Undang. Dilarang Mengutip Sebagian Atau Seluruh Atau Seluruh Isi Buku Ini Dengan Cara Apapun, Termasuk Dengan Cara. Penggunaan Mesin Foto Copy, Tanpa Izin Sah Dari penulis dan Penerbit.

ISBN: 978-623-6853-68-9

KATA PENGANTAR PENULIS

*Alhamdulillahirobbil aalamiin.....*Segala puji bagi Allah SWT yang telah memberikan kesehatan dan kesempatan kepada peneliti, sehingga dapat menyelesaikan buku berbasis penelitian ini. Sholawat beriring salam kepada junjungan Nabi besar Muhammad SAW yang telah memberikan penerangan kepada kita menuju jalan yang lebih baik dalam kehidupan manusia.

Penulis juga menghaturkan terima kasih yang sedalam-dalamnya kepada berbagai pihak yang turut membantu dan memberikan dukungan dalam persiapan buku berbasis penelitian. Terutama kepada editor buku "M. Harwansyah Putra Sinaga, M.Pd, Kons" yang telah membantu dalam mengedit buku berbasis penelitian ini. Buku yang ada di tangan pembaca ini berjudul "**Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis**".

Tujuan buku berbasis penelitian ini adalah untuk memberikan gambaran tentang keparahan gejala autis (*autism severity*) sebagai salah satu determinan dalam memunculkan stres pengasuhan orang tua dalam mengasuh anak-anak gangguan spektrum autis. Memaknai anak-anak yang dikategorikan bagian dari gangguan perkembangan saraf ini merupakan anak yang mengalami gangguan perkembangan secara kompleks. Anak mengalami penurunan perkembangan pada sistem saraf di bagian otaknya, beberapa anak mengalami penurunan perkembangan lainnya yang terjadi bersamaan, dan mengalami gangguan sensori.

Keterbatasan anak gangguan spektrum autis ini memunculkan beban pengasuhan. Penelitian sebelumnya banyak mengangkat tema yang sama terkait beratnya mengasuh anak dengan gangguan perkembangan ini. Kesulitan muncul berasal dari dalam diri orang tua (seperti: hadirnya emosi negatif) juga faktor dari luar diri orang tua (seperti: kurangnya dukungan yang diterima, biaya terapi anak yang tidak murah, dan perilaku anak autis). Kondisi anak dengan gangguan spektrum autis ini tidak sama antara anak yang satu dengan yang lainnya, salah satu yang memengaruhinya adalah keparahan gejala autis yang dimiliki setiap anak berbeda-beda. Ada yang keparahan gejala autis dikategorikan ringan, sedang, dan berat. Bagaimana memahaminya? Merupakan tujuan dari munculnya buku berbasis penelitian ini.



Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Atas bantuan dari berbagai pihak yang tidak dapat penulis sebutkan satu persatu, penulis mengucapkan terima kasih yang sedalam-dalamnya. Semoga Allah SWT memberikan rahmat, hidayah dan rezekiNya kepada kita semua. Aamiin ya robbal aalamiin.

Penulis dapat dihubungi melalui email: nurussakinah@uinsu.ac.id

Medan, 2 Desember 2021

Penulis,

Dr. Nurussakinah Daulay, M.Psi., Psikolog



KATA PENGANTAR EDITOR

Segala puji dan syukur atas segala nikmat dari Allah swt sehingga buku ini bisa sampai kepada para pembaca. Shalawat dan salam tercurah kepada Nabi Muhammad saw, semoga kelak kita semua mendapatkan syafaatnya di hari akhirat kelak.

Anak dengan gangguan spektrum autis (GSA) adalah anak yang mengalami gangguan setidaknya pada tiga hal yakni gangguan sosial, gangguan komunikasi, dan gangguan perilaku. Pada umumnya, masyarakat menilai semua anak GSA itu sama. Padahal sebenarnya setiap anak GSA berbeda satu sama lain. Anak GSA memiliki tingkat keparahan masing-masing. Namun, hal ini justru tidak dipahami oleh masyarakat luas. Apa dampaknya? Tentu pandangan seperti ini mempengaruhi respon masyarakat terhadap anak GSA.

Ketika masyarakat memandang semua anak GSA itu sama, maka perlakuan mereka pun akan sama dan tidak berbeda-beda terhadap anak GSA. Sebaliknya, jika pandangan masyarakat terhadap anak GSA berbeda-beda, maka masyarakat tidak akan memandang sama pada masing-masing anak GSA. Mereka akan memberikan bantuan dan intervensi sesuai dengan keadaan anak GSA berdasarkan tingkat keparahan dan kebutuhan anak tersebut.

Kemudian perlu diketahui bahwa tingkat keparahan anak GSA dapat memicu hubungan perilaku maladaptif dan stres pengasuhan pada orang tua. Orang tua kerap merasa tidak bahagia, tertekan, cemas, dan bingung dalam pengasuhan anak GSA. Tentu semua stres pengasuhan tersebut salah satunya dipicu oleh ketidaktahuan orang tua terhadap tingkat keparahan anak GSA dan intervensi yang sesuai bagi anak mereka.

Untuk itulah buku ini sangat diperlukan bagi seluruh elemen masyarakat. Tidak hanya para akademisi yang fokus dalam berbagai kajian dan penelitian anak GSA, namun juga bagi para praktisi seperti konselor, psikolog, terapis, atau guru yang selalu bekerja menangani anak GSA. Buku ini pun sangat dianjurkan dibaca khususnya oleh para orang tua dan masyarakat luas pada umumnya. Sehingga para orang tua dapat memiliki gambaran terkait anak GSA dan tingkatan keparahannya. Lebih jauh, masyarakat umum yang membaca buku ini pun kelak mendapatkan *insight*



Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

yang baru terkait anak GSA. Akhirnya masyarakat dapat memberdayakan anak GSA dalam berbagai bidang kehidupan dan di satu sisi anak GSA mendapatkan peran dalam kehidupan bermasyarakat.

Medan, 5 Desember 2021

Editor,
M. Harwansyah Putra Sinaga, M.Pd, Kons

DAFTAR ISI

Kata Pengantar Penulis___ i

Kata Pengantar Editor___ iii

Daftar Isi___ v

Daftar Tabel___ vi

Daftar Gambar___ vii

BAB I PENDAHULUAN___ 1

- A. Latar Belakang Masalah___ 1
- B. Kerangka Pikir___ 10
- C. Rumusan Masalah___ 14
- D. Hipotesis Penelitian ___ 15
- E. Metode Penelitian ___ 15

BAB II KEPARAHAN GEJALA AUTIS___ 23

- A. Memaknai Keparahan Gejala Autis___ 23
- B. Dampak Keparahan Gejala Autis ___ 28
- C. Riset-Riset Keparahan Gejala Autis___ 32
- D. Alat Ukur Keparahan Gejala Autis___ 43

BAB III KEPARAHAN GEJALA AUTIS SEBAGAI VARIABEL MODERATOR___ 46

- A. Memahami Variabel Moderator___ 46
- B. Keparahan Gejala Autis sebagai Variabel Moderator___ 48
- C. Peran Keparahan Gejala Autis Memoderasi Hubungan Antara
Perilaku Maladaptif Anak dan Stres Pengasuhan___ 58
- D. Penanganan Keparahan Gejala Autis___ 65

BAB IV PENUTUP___ 71

- A. Kesimpulan___ 71
- B. Saran___ 73

DAFTAR PUSTAKA___ 74

RIWAYAT PENULIS___ 92

DAFTAR TABEL

- Tabel.1. Karakteristik Demografi____18
- Tabel.2. Penelitian tentang Keparahan Gejala Autis____ 32
- Tabel.3. Stres pengasuhan orang tua dan persepsi perilaku maladaptif anak GSA____ 48
- Tabel 4. Analisis regresi persepsi perilaku maladaptif *internalizing* dan *eksternalizing* terhadap stres pengasuhan____ 50
- Tabel.5. Korelasi pearson bivariate antara dimensi persepsi perilaku maladaptif dan indikator stres pengasuhan____ 51
- Tabel.6. Pengaruh gejala keparahan dan jenis kelamin anak terhadap stress pengasuhan____ 52
- Tabel.7. Tukey post hoc analysis untuk menentukan perbedaan signifikan antara keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan____ 53
- Tabel.8. Kesimpulan Analisis Variabel Keparahan Gejala Autis sebagai Variabel Moderator____ 57
- Tabel 9. Kesimpulan hasil *Sub-Group Analysis*____ 58

DAFTAR GAMBAR

Gambar.1. Keparahan gejala autis sebagai moderator____ 14

Gambar.2. Keparahan gejala autis sebagai moderator____ 58

BAB I

PENDAHULUAN

A. Latar Belakang Masalah

Anak dengan gangguan spectrum autis (selanjutnya disingkat GSA) adalah anak yang mengalami gangguan perkembangan kompleks disebabkan gangguan neurologis yang memengaruhi fungsi otak (American Psychiatric Association, 2013). Gangguan spektrum autis adalah gangguan perkembangan yang ditandai dengan penurunan dalam bahasa dan komunikasi, interaksi sosial, dan bermain serta imajinasi, dengan terbatasnya perhatian akan minat dan perilaku yang berulang-ulang (American Psychiatric Association, 2013).

Keterbatasan yang dimiliki anak GSA akan berdampak pada tampilan perilakunya yang tidak tepat. Berdasarkan DSM-5 menjadi ciri khas utama pada anak GSA terlihat dari dua domain: *Pertama*, komunikasi sosial dan interaksi sosial; *Kedua*, perilaku, minat, dan aktivitas yang kaku dan berulang. Berbagai

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

keterbatasan anak GSA diantaranya mengalami gangguan dalam komunikasi dan interaksi sosial yang menjadi ciri utama anak (Hudry dkk. 2018). Gangguan komunikasi dan berinteraksi diantaranya seperti kesulitan merespon jawaban orang lain (Magiati dkk. 2014); kesulitan memahami ekspresi wajah dan bahasa tubuh orang lain (Bhat, Landa, & Galloway, 2011); kesulitan mengungkapkan hal-hal yang dirasakannya (Lin dkk. 2020); kesulitan menjalin hubungan timbal balik dengan lawan bicara (Gibson dkk. 2013); terlihat kurang mampu mengontrol emosi (Mazefsky dkk. 2013); menunjukkan rendahnya perilaku lekat (*attachment*) dengan orang di sekitarnya (Rai dkk. 2018).

Keterbatasan anak GSA berdasarkan perilaku, minat dan aktivitas yang kaku dan berulang, seperti: menggoyang-goyangkan tangan (Muty & Azizul, 2016); mengulang-ngulang kata (Neely dkk. 2016); mengalami gangguan sensori integrasi (Roley dkk. 2015); respon yang berlebihan (*hyper/over*) (Elwin dkk. 2013) dan respon yang kurang sekali (*hypo/ under*) (Greffou dkk. 2012; Van de Cruys dkk: 2019). Selain itu karena anak GSA mengalami gangguan dalam perkembangan saraf, maka anak GSA juga mengalami hambatan pada aspek fungsi eksekutif (*executive functions*) (Leung dkk. 2019). Berdasarkan pendekatan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

neuropsikologi, gangguan yang dialami anak autis terjadi karena adanya ketidaknormalan dalam struktur dan biokimia otak (Stefanatos & Baron, 2011).

Karakteristik anak GSA lainnya juga dipertegas oleh Ginanjar (2008) menjelaskan bahwa pada anak GSA terdapat gejala-gejala sebagai berikut: 1) gangguan wicara ekspresif, reseptif, baca, tulis, hitung; 2) gangguan kendali emosi, empati; hipersensitivitas kulit dan terhadap bunyi; 4) tidak cekatan; 5) gangguan keseimbangan. Gejala-gejala ini menunjukkan adanya gangguan fungsional yang tersebar di dalam otak mengenai banyak sistem saraf. Tidak berkembangnya secara normal strukturstruktur di dalam batang otak dan korteks serebri yang mengurus atensi, mengakibatkan pengabaian banyak rangsangan. Hal tersebut dapat menerangkan terganggunya komunikasi dengan orang lain dan tidak berkembangnya bahasa, empati, kendali emosi.

Berdasarkan keunikan anak GSA tersebut berdampak pada respon yang tidak tepat akan emosi dan perilakunya, sehingga cukup menyulitkan orang tua dalam merawat anak hingga berujung pada stres pengasuhan. Hal ini dipertegas dari berbagai penelitian yang menguji bahwa perilaku maladaptif anak GSA

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

berakibat pada beban pengasuhan orang tua, diantaranya: perilaku maladaptif anak GSA berdampak perasaan bersalah dan stres pengasuhan orang tua (Lee, 2011); perilaku maladaptif *internalizing* dan *externalizing* juga berdampak pada stres pengasuhan orang tua (Hall & Graff, 2012); menurunkan kesehatan mental orang tua (Zablotsky dkk, 2013); pemberian pelatihan orang tua berupaya menurunkan stres pengasuhan dan meningkatkan efikasi diri (Maljaars dkk. 2014); memunculkan depresi (Zaidman-Zait dkk. 2014); dan frustrasi (Pruitt dkk. 2016); berdampak pada minimnya keterampilan orang tua dalam pengasuhan (McStay dkk. 2014).

Hal ini dipertegas dengan berbagai riset yang membuktikan bahwa perilaku maladaptif anak GSA akan berdampak pada stress pengasuhan, seperti yang dikutip dalam buku *Psikologi Pengasuhan bagi Orang tua dari Anak-anak dengan Gangguan Perkembangan Saraf* karangan Daulay (2020). Perilaku maladaptif anak mampu memicu stress pengasuhan orang tua anak GSA (Lee, 2011); orang tua mampu menyikapi kesulitan seama merawat anak GSA melalui berbagai koping (Hall & Graff, 2012); risiko perilaku maladaptif mampu menurunkan kesejahteraan psikologis orang tua (Zablotsky dkk. 2013); baik perilaku maladaptif *internalizing*

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

maupun perilaku maladaptif *externalizing* yang ditampilkan anak, keduanya tetap memunculkan stress pengasuhan (Zaidman-Zait dkk. 2014); usia, keparahan gejala autis dan perilaku maladaptif anak menjadi predictor munculnya stres pengasuhan (McStay dkk. 2014); perilaku maladaptif anak juga dipengaruhi ekspresi emosi orang tua dan sikap yang ditunjukkan orang tua kepada anaknya (Bader dkk. 2015).

Minimnya keterampilan orang tua dalam pengasuhan berdampak pada stres pengasuhan (Lee dkk., 2008). Topik stres pengasuhan umumnya banyak digunakan dan menarik dikaji terutama pada orang tua yang dianugerahi anak-anak spesial, mengingat beratnya gangguan yang dialami anak dan ketergantungan anak pada pengasuh dan orang-orang di sekitarnya. Kajian meta-analisis yang dilakukan oleh Hayes dan Watson (2013) semakin mempertegas bahwa orang tua mengalami stres pengasuhan lebih tinggi dibandingkan dengan orang tua yang memiliki anak dengan gangguan perkembangan lainnya.

Berangkat dari teori stres pengasuhan yang diungkapkan oleh Richard Abidin (1995), mengemukakan bahwa terdapat tiga komponen yang terkait dalam stres pengasuhan, yaitu: 1) *Parent domain* (domain orang tua); 2) *Child domain* (domain anak); 3).

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

Parent-child relationship domain (domain hubungan orang tua – anak).

Jika memaknai tiga aspek stres pengasuhan dari Richard Abidin (1995) dan terkait dengan pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA, maka rincian penjelasannya sebagai berikut:

1. *Parent domain*, merupakan aspek stres pengasuhan yang berasal dari orang tua sendiri dan berhubungan dengan permasalahan dalam fungsi sebagai orang tua, terbagi ke dalam enam indikator, yaitu: *depression, restriction of role, sense of competence, sosial isolation, relationship with spouse, parental health*.

Penelitian terkait dengan domain orang tua ini sudah banyak dilakukan, diantaranya berdasarkan enam indikator: 1) *Depression*, dalam merawat anak GSA, orang tua merasakan depresi (Ingersoll & Hambrick, 2011), perasaan tertekan, cemas (Falk dkk. 2014) dan merasa bersalah (Alqahtani, 2012); 2. *Restriction of role*, orang tua merasa dikuasai oleh kebutuhan dan permintaan anak, telah diteliti oleh; 3. *Sense of competence*, orang tua merasa bahwa dirinya kurang memiliki kemampuan dalam merawat anak, telah diteliti oleh Daulay (2019); 4. *Sosial isolation*, perasaan terisolasi secara

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

sosial dan tidak ada dukungan sosial, telah diteliti oleh (Meadan dkk. 2010); 5. *Relationship with spouse*, tidak mendapatkan dukungan dari pasangan, telah diteliti oleh Hall (2021); 6. *Parental health*, orang tua mengalami gangguan kesehatan akibat kondisi tertekan selama pengasuhan, telah diteliti oleh Zablotsky dkk (2013).

2. *Child domain*, merupakan aspek stres pengasuhan yang berasal dari perilaku anak dan berhubungan dengan atribut anak, yaitu: *adaptability, demandingness, mood, distractibility*.

Penelitian terkait dengan domain orang tua ini sudah banyak dilakukan, diantaranya berdasarkan empat indikator: 1) *Adaptability*, mampu atau tidaknya anak dalam beradaptasi dengan lingkungan, telah diteliti oleh Baker dkk (2011); 2) *Demandingness*, permintaan dan tuntutan anak untuk senantiasa dibantu dalam aktivitasnya, telah diteliti oleh Khawar dan Saeed (2016); 3) *Mood*, anak sering menampilkan emosi negatif, telah diteliti oleh Dell'Oso, dkk (2019); 4) *Distractibility*, anak sulit mengikuti dan menaati perintah, telah diteliti oleh Scahill dkk. (2015).

3. *Parent-child interaction*, merupakan aspek stres pengasuhan yang berasal dari hubungan orang tua dan anak serta

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

berkaitan erat dengan derajat konflik atau disfungsi dalam interaksi antara orang tua dan anak, terdiri dari tiga indikator, yaitu: *attachment*, *acceptability*, *reinforces parent*.

Penelitian terkait dengan domain orang tua ini cukup banyak dilakukan, diantaranya berdasarkan tiga indikator: 1) *attachment*, orang tua kurang memiliki kelekatan dengan anaknya, telah diteliti oleh Rutgers dkk (2007); 2) *acceptability*, orang tua kurang mampu menerima kondisi anaknya, telah diteliti oleh Pickard dkk (2016); 3) *reinforces parent*, orang tua merasa tidak ada penguatan positif dari anaknya, telah diteliti oleh Hines dkk (2012).

Berbagai riset juga telah membutuhkan bahwa perilaku maladaptif anak GSA merupakan faktor dominan yang memengaruhi tinggi rendahnya stres pengasuhan orang tua. Demikian yang diungkapkan oleh Gupta dkk. (2007) bahwa terdapat enam kategori faktor-faktor yang memengaruhi munculnya stres orang tua, yaitu: 1) gejala-gejala agresivitas dan perilaku bermasalah pada anak; 2) masalah finansial; 3) kurangnya dukungan formal; 4) kurangnya dukungan informal; 5) keyakinan akan intervensi pendidikan dan fasilitas layanan pendidikan; 6)

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

meningkatnya beban pengasuhan dan risiko stigma negatif dari masyarakat.

Perilaku maladaptif anak GSA yang ditampilkannya akan membuktikan seberapa besar parah dan rendahnya keparahan gejala autis yang dialami anak. Semakin parah gejala yang muncul pada anak, maka semakin besar tingkat stres orang tua (McStay dkk. 2014). Beberapa karakteristik dan kondisi anak GSA dan tingkat keparahan gejala autis serta masalah perilaku anak dianggap sebagai prediktor yang kuat hingga memunculkan stres pengasuhan dan menurunkan kesejahteraan psikologis orang tua (Lyons dkk. 2010). Terkait keparahan gejala autis sebagai salah satu faktor dampak terhadap stres pengasuhan masih menjadi perbincangan hangat, seperti beberapa hasil penelitian membuktikan bahwa perilaku maladaptif anak GSA sebagai penyebab munculnya stres daripada keparahan gejala autis (Herring dkk. 2006 dalam Lyons dkk. 2010). Namun berbeda dengan penelitian lainnya yang mengungkapkan bahwa tinggi rendahnya keparahan gejala autis menyebabkan stres pengasuhan dibandingkan perilaku maladaptif anak (Konstantareas & papageorgiou, 2006 dalam Lyons dkk. 2010). Secara keseluruhan, dapat disimpulkan bahwa keparahan gejala autis merupakan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

prediktor penyebab munculnya stres pengasuhan, meskipun berbagai penelitian masih terdapat pro dan kontra peran dari keparahan gejala autis sebagai prediktor tunggal atau harus dibarengi dengan faktor lainnya seperti perilaku maladaptif anak. Oleh karenanya penelitian berupaya mengkaji kembali peran keparahan gejala autis terutama berperan sebagai variabel moderator dalam memengaruhi munculnya stres pengasuhan orang tua.

B. Kerangka Pikir

Buku berbasis penelitian ini mencoba untuk mengungkap bagaimana peran keparahan gejala autis dalam memunculkan stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA. Secara khusus, bagaimana peran keparahan gejala autis dalam memoderasi hubungan antara persepsi orang tua terhadap perilaku maladaptif anak GSA terhadap stres pengasuhan orang tua. Selanjutnya, dari hasil penelitian ini juga akan dijelaskan penanganan yang tepat terhadap keparahan gejala autis dalam memengaruhi munculnya stres pengasuhan orang tua. Oleh karena itu, diharapkan nantinya para orang tua memiliki pemahaman akan faktor-faktor yang memengaruhi munculnya

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

stres pengasuhan orang tua salah satunya diakibatkan oleh keparahan gejala autis yang dimiliki oleh setiap anak GSA. Di sisi lain, diharapkan orang tua mampu memberdayakan diri untuk tetap bahagia, memiliki pemahaman terkait kondisi anak, meskipun ditengah kesulitan dalam pengasuhan anak, orang tua mampu memberikan pengasuhan yang terbaik buat anaknya. Orang tua juga diharapkan mampu menjadi pribadi yang tangguh, mandiri dan bertanggungjawab dalam pengasuhannya.

Hal-hal ditelaah secara spesifik dalam buku ini adalah (1) Kondisi perilaku maladaptif anak GSA hingga memunculkan stres pengasuhan orang tua; (2) Gambaran keparahan gejala autis; (3) Peran keparahan gejala autis sebagai variabel moderator (4) Antisipasi akan keparahan gejala autis dalam meminimalisasi stres pengasuhan orang tua.

Berdasarkan hal tersebut, telaah buku ini bertujuan untuk mengemukakan (1) Kondisi perilaku maladaptif anak GSA hingga memunculkan stres pengasuhan orang tua; (2) Memahami keparahan gejala autis bagi orang tua, (3) Memahami peran keparahan gejala autis sebagai variabel moderator (4) Antisipasi akan keparahan gejala autis yang berbeda-beda pada setiap anak GSA dalam meminimalisasi stres pengasuhan orang tua. Dengan adanya memahami gejala keparahan autis ini, maka (1) bagi orang

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

tua dapat mengaktualisasikan dirinya secara sehat terutama dalam pengasuhan dengan meminimalisasi beban pengasuhan yang dirasakan, sehingga orang tua dapat memberikan pengasuhan secara sehat dan memberikan terapi yang tepat untuk anak, sehingga orang tua dapat menjalani kehidupan di masa yang akan datang dengan lebih baik, (2) bagi guru, buku berbasis penelitian ini diharapkan akan mendorong guru dan memberikan informasi bahwa setiap anak GSA memiliki keunikannya tersendiri, dan tidak sama antara satu anak dengan anak lainnya, sehingga dengan memahami keparahan gejala autis, guru dapat berperilaku tepat saat berinteraksi terhadap anak, dan memberikan pelayanan yang sesuai saat anak di sekolah sehingga anak tetap berprestasi secara maksimal, 3) bagi pemerintah, penelitian ini diharapkan dapat dijadikan sebagai rujukan untuk mengambil kebijakan terhadap pembinaan bagi anak GSA secara umum, dan secara khusus bagi orang tua dan guru dalam mengoptimalkan tumbuh kembang anak, 4) bagi masyarakat pada umumnya, untuk menginformasikan bahwa anak-anak GSA merupakan anak yang unik dengan segala kelebihan dan keterbatasan yang dimilikinya. Salah satu khas dari anak GSA adalah dapat dilihat dari perilaku maladaptif yang ditampilkannya, seperti: agresif, hiperaktif, perilaku berulang-ulang, menjerit, tantrum. Perilaku maladaptif antara satu anak

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

dengan anak GSA lainnya berbeda, hal ini karena dipengaruhi oleh keparahan gejala autis yang ada pada setiap anak juga berbeda. Sehingga dengan memaknai keparahan gejala autis dapat menyikapi dan menginformasikan cara dan upaya mengantisipasi perilaku maladaptif anak, serta masyarakat juga mampu memberikan penguatan terhadap orang tua dan keluarga anak GSA.

Berdasarkan spesifikasi dan tujuan telaah dalam buku ini, diharapkan buku berbasis penelitian ini dapat bermanfaat bagi siapa saja, terutama manfaatnya secara teoretis dan juga praktis. Secara teoretis manfaat dan kegunaan buku ini: untuk menginformasikan keparahan gejala autis sebagai salah satu faktor yang memengaruhi munculnya stres pengasuhan orang tua dengan dilengkapi teori-teori yang mendukung dan diperkuat berdasarkan riset-riset sebelumnya, serta penelitian ini dapat dijadikan sebagai rujukan bagi pihak manapun yang ingin menindaklanjutinya. Secara praktis diharapkan buku ini mampu memberikan pemahaman pada orang tua dan aplikasi yang dilakukan untuk meminimalisasi stres pengasuhan yang dirasakan karena diakibatkan oleh keparahan gejala autis. Berikut adalah gambar kerangka penelitian ini.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis



Gambar 1. Keparahan Gejala Autis Memoderasi Hubungan antara Persepsi Orang tua akan Perilaku Maladaptif Anak dan Stres Pengasuhan Orang tua

C. Rumusan Masalah

Rumusan masalah penelitian ini adalah:

1. Bagaimana pengaruh persepsi orang tua akan perilaku maladaptif anak, dan keparahan gejala autisme terhadap stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA?
2. Bagaimana peran keparahan gejala autisme memoderasi hubungan antara persepsi perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA?

D. Hipotesis Penelitian

1. Terdapat pengaruh persepsi orang tua akan perilaku maladaptif anak, dan keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA?
2. Terdapat peran keparahan gejala autis memoderasi hubungan antara persepsi perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA?

E. Metode Penelitian

Berdasarkan rumusan masalah yang diajukan yaitu: *Pertama*, Bagaimana pengaruh persepsi orang tua akan perilaku maladaptif anak, dan keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA? *Kedua*, Bagaimana peran keparahan gejala autis memoderasi hubungan antara persepsi perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA? Maka desain penelitian ini menggunakan penelitian kuantitatif dengan menggunakan analisis regresi untuk melihat peran dari persepsi perilaku maladaptif anak dan keparahan gejala autis dalam memengaruhi stres pengasuhan orang tua.

1. Partisipan Penelitian

Subjek penelitian adalah orang tua yang memiliki anak dengan gangguan spektrum autis pada beberapa Pusat Layanan Autis dan Sekolah Luar Biasa di Indonesia. Subjek penelitian sebanyak 392 orang, dan dipilih dengan menggunakan teknik *purposive sampling*. Kriteria utama yang ditetapkan sebagai subjek penelitian adalah orang tua yang memiliki anak GSA, ayah dan ibu merupakan orang tua kandung dari anak; orang tua merawat anaknya secara langsung dan tidak menitipkannya di sekolah asrama khusus.

2. Prosedur Penelitian

Penelitian ini dilakukan pada tahun 2018 sampai tahun 2019, diawali dengan proses studi literatur untuk mendapatkan informasi terkait peran keparahan gejala autis dalam memengaruhi parah tidaknya perilaku maladaptif anak GSA, untuk mendapatkan informasi terkait dengan kondisi orang tua, antara lain faktor-faktor yang mengakibatkan mereka menjadi stres, dan hal-hal yang dirasakan ketika menghadapi sumber stres. Hasil dari studi literatur dan wawancara tersebut peneliti gunakan untuk menyusun aitem pada alat ukur stres pengasuhan dan tetap berpatokan pada aspek-aspek stres pengasuhan dari (Abidin,

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

1995). Pada alat ukur stres pengasuhan ini telah dilakukan analisa *psychometric properties*, dengan menguji *exploratory faktor analysis* dan *confirmatory faktor analysis* (hasil penelitian ini telah dipublikasikan oleh penulis tahun 2020) terhadap subjek uji coba 125 ibu-ibu yang memiliki anak autis, dan menghasilkan bukti empiris yang mendukung validitas dan reliabilitas konstruk (Daulay, Ramdhani, Hadjam, 2020). Sedangkan untuk alat ukur perilaku maladaptif anak merupakan adaptasi dari Skala *Maladaptif Behavior Index-Vineland Adaptive Behavior Scale/MBI-VABS* edisi kedua oleh (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). Penelitian dilakukan pada 413 orang tua dari anak autis, namun hanya 392 orang tua yang memenuhi kriteria penelitian. Sebelumnya peneliti mengurus perizinan kepada pihak Sekolah Khusus Autis dan Pusat Layanan Autis untuk mengadakan penelitian dan meminta kesediaan partisipan untuk dapat berpartisipasi dalam penelitian ini. Keseluruhan subjek penelitian telah menyatakan kesediaan untuk terlibat dalam penelitian ini dan kemudian melengkapi *informed consent* sebagai bukti atas kesediaannya berpartisipasi secara sukarela. Tata cara pengumpulan data telah memenuhi standar yang dikeluarkan oleh Etika Penelitian Fakultas Psikologi Universitas Gadjah Mada Yogyakarta (3365/SD/PL.03.01/IX/2017).

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Tabel 1. Karakteristik Demografi

Karakteristik	Kategori	Jumlah Partisipan (%)	Mean	SD
Usia Orang tua, Tahun	18 - 40 (dewasa awal) 41- 60 (dewasa madya)	237 (60,45) 155 (39,54)	1,14	4,9
Tingkat Pendidikan	Primary or less SMP SMA Universitas (S1) Universitas (S2, S3)	53 (13,52) 167 (42,60) 33 (8,41) 127 (32,39) 12 (3,06)	2,68	1,144
Status Pernikahan	Menikah Bercerai Berpisah tanpa sebab Janda/ Duda	334 (85,20) 34 (8,67) 6 (1,53) 18 (4,59)	1,26	,711
Pekerjaan	Ibu Rumah Tangga Bekerja Penuh Waktu Bekerja Separuh Waktu	258 (65,81) 22 (5,61) 112 (28,57)	1,627	,898
Keparahan Gejala Autis	Ringan Sedang Parah	159 (40,56) 204 (52,04) 29 (7,39)		
Usia Anak GSA, Tahun	2 - 6 7 -13 14 -18	115 (29,33) 193 (49,23) 84 (21,42)	2,15	,963
Jenis Kelamin Anak	Laki-Laki Perempuan	288 (73,46) 104 (26,53)		
	Jumlah	100%		

3. Alat Ukur Penelitian

Pengumpulan data dalam penelitian ini dilakukan dengan menggunakan empat alat ukur yaitu skala persepsi perilaku maladaptif anak, skala stres pengasuhan, lembar data demografi orang tua dan anak, dan data keparahan gejala gangguan anak GSA.

4. Informasi Demografi

Subjek penelitian diberikan dua lembaran demografi yaitu lembaran data diri orang tua, seperti usia, tingkat pendidikan, pekerjaan, status pernikahan; dan lembaran data diri anak, seperti laporan diagnosa anak, usia anak GSA saat ini, dan jenis kelamin anak.

5. Skala Stres Pengasuhan

Stres pengasuhan diukur dengan menggunakan skala yang dibuat sendiri oleh penulis berdasarkan aspek-aspek stres pengasuhan yang diungkapkan oleh Abidin (1995). Untuk validitas dan reliabilitas konstruk alat ukur skala stres pengasuhan ini telah menggunakan *confirmatory faktor analysis* dan *exploratory faktor analysis* dan telah dipublikasikan di Jurnal Psikologi tahun 2020 (Daulay, Ramdhani, Hadjam, 2020).

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Penyusunan skala stres pengasuhan berdasarkan pada aspek-aspek stres pengasuhan yang terdiri atas: 1) *parent domain* (terdiri dari 12 aitem, misal: *Kesibukan mengurus anak membuat saya tidak memiliki waktu untuk diri sendiri*); 2) *child domain* (terdiri dari 8 aitem, misal: *Anak saya lebih banyak menuntut dibandingkan anak-anak pada umumnya*); 3) *parent-child interaction* (terdiri dari 6 aitem, misal: *Saya merasa anak saya tidak mau dekat dengan saya*). Model penskalaan yang digunakan mengacu pada model penskalaan Likert yang terdiri dari atas 26 aitem dan tersusun berdasarkan lima kategori, yaitu; sangat sesuai (SS), sesuai (S), tidak dapat menentukan dengan pasti (A), tidak sesuai (TS), sangat tidak sesuai (STS). Rentang skor setiap pernyataan berkisar 1-5 dengan memperhatikan sifat aitem (*favorable* atau *unfavorable*). Reliabilitas skala ini dengan menggunakan *alpha Cronbach* bernilai baik yaitu 0.809.

6. Skala Persepsi Perilaku Maladaptif Anak

Skala persepsi terhadap perilaku maladaptif anak menggunakan skala yang diadaptasi dari alat ukur *Vineland Adaptive Behavior* oleh Sparrow, Cicchetti, dan Balla (2005), digunakan untuk mengukur persepsi orang tua akan keparahan perilaku maladaptif *internalizing* dan perilaku maladaptif

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

eksternalizing anak GSA. Untuk validitas dan reliabilitas konstruk alat ukur skala persepsi perilaku maladaptif anak ini telah menggunakan *confirmatory faktor analysis dan exploratory faktor analysis* yang dimuat dalam disertasi tahun 2019 (Daulay, 2019). Skala ini terdiri dari 21 aitem dan terdiri dari tiga alternatif jawaban, yaitu tidak pernah (*never*), kadang - kadang (*sometimes*), sering (*often*). Pada masing- masing aitem dinilai 0 = tidak pernah (*never*), 1 = kadang-kadang (*sometimes*), 2 = sering (*often*), dan keseluruhan aitem bersifat *unfavorable*. Reliabilitas skala ini dengan menggunakan *alpha Cronbach* bernilai baik yaitu 0.835.

7. Alat Ukur Keparahan Gejala Autis

Untuk mengukur keparahan gejala autis menggunakan *Childhood Autism Rating Scale* (CARS) oleh Schopler, Reichler dan Roehen Renner (1988) adalah alat penilaian autisme yang digunakan untuk anak berusia di atas 2 tahun. Total 15 item dengan skala 4 poin, mulai dari 1 (tidak ada masalah) hingga 4 (masalah berat). Skor bervariasi dari 15 hingga 60, dengan skor yang lebih tinggi mencerminkan tingkat keparahan gejala autistik yang lebih tinggi. Konsistensi internal sangat baik (0,94). Reliabilitas tes-tes ulang (.88), reliabilitas antar-penilai (.71) dan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

validitas tes (.80-.84) juga kuat (Schopler dkk. 1988). Pada penelitian ini, data keparahan gejala autis merupakan data sekunder artinya penulis mendapatkan data diambil dari data sekolah, berdasarkan data sekolah umumnya hasil diagnosa anak yang dilakukan bekerjasama dengan pihak profesional (seperti dokter, psikolog) dengan menggunakan CARS.

8. Analisis Data

Teknik analisis data yang digunakan: 1) analisis regresi untuk menguji pengaruh dari persepsi perilaku maladaptif anak dan keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan 2) dan analisis regresi sub-kelompok untuk menguji peranan keparahan gejala autis sebagai variabel moderator.

BAB II

KEPARAHAN GEJALA AUTIS

A. Makna Keparahan Gejala Autis

Untuk mengetahui tingkat keparahan gejala autis, maka hal pertama yang harus dilakukan adalah dengan memastikan terlebih dahulu diagnosa yang diterima anak, dapat melalui observasi sejak dini dan melaksanakan asesmen. Sebab menegakkan diagnosis autis membutuhkan kecermatan, pengalaman dan mungkin perlu waktu yang tidak sebentar untuk pengamatan (Mudjito dkk. 2014).

Asesmen merupakan kegiatan profesional yang dilakukan secara khusus untuk menentukan diagnosa dari gangguan atau kelainan yang dialami seseorang. Asesmen didefinisikan sebagai proses pengumpulan informasi tentang seorang anak yang akan digunakan untuk membuat pertimbangan dan keputusan yang berhubungan dengan keadaan anak yang bersangkutan. Asesmen diagnosa biasanya dilakukan oleh tenaga profesional, seperti: Dokter Anak, Psikolog Klinis, Neurolog, Dokter Spesialis Kesehatan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Jiwa. Proses asesmen secara umum memiliki dua tujuan yaitu: *Pertama*, untuk mendapatkan diagnosa; *Kedua*, sebagai dasar dalam pemberian intervensi (Mudjito dkk. 2014).

Kondisi anak GSA berdasarkan atas tingkat keparahannya terbagi menjadi tiga tingkatan menurut (American Psychiatric Association, 2013), yaitu:

- a. Tingkat pertama (*mild*), membutuhkan dukungan artinya kondisi anak masih mampu berkomunikasi dan berinteraksi meski masih terbatas, anak masih kesulitan untuk beralih pada kegiatan yang lain.
- b. Tingkat kedua (*moderate*), membutuhkan dukungan substansial artinya kondisi anak sangat kurang dalam kemampuan verbal dan non verbal. Terbatas dalam interaksi sosial bahkan menanggapi dengan sikap nyata tapi aneh.
- c. Tingkat ketiga (*severe*), membutuhkan dukungan yang sangat substansial artinya kondisi kekurangan anak sangat parah dalam segala hal, baik komunikasi maupun interaksi sosial, sangat kesulitan dalam mengubah perilaku yang ekstrim dan kesulitan dalam mengubah fokus atau tindakan.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Menurut Mudjito dkk (2014) seperti dikuti dalam buku yang berjudul *"Deteksi Dini Gangguan Spektrum Autisme dan Penanganan dalam Keluarga"* menjelaskan bahwa terdapat tiga tingkatan keparahan untuk anak GSA, yaitu:

Tingkat Keparahan	Komunikasi Sosial	Perilaku terbatas dan berulang
Level 3 Sangat membutuhkan bantuan substansial	Hambatan yang parah dalam keterampilan sosial verbal dan nonverbal menyebabkan parahnya kerusakan fungsi-fungsinya, inisiasi akan interaksi sosial sangat terbatas, dan respon yang minimal terhadap ajakan orang lain	Perilaku yang tidak fleksibel dan kaku, kesulitan sangat ekstrem untuk menghadapi perubahan lingkugan, dan perilaku yang berulang menyebabkan kesulitan pada semua situasi.
Level 2 Membutuhkan bantuan substansial	Ditandai dengan hambatan dalam keterampilan komunikasi sosil verbal	Perilaku yang kaku, kesulitan yang ekstrem dalam hal menghadapi

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

	<p>dan non verbal, kerusakan sosial jelas terlihat meski ada bantuan di tempat itu, inisiasi interaksi sosial yang terbatas atau respon yang abnormal pada ajakan sosial orang lain. Contoh: seseorang yang berbicara dengan kalimat sederhana, interaksinya terbatas pada ketertarikan tertentu, dan individu yang ditandai dengan komunikasi nonverbal yang aneh</p>	<p>perubahan, perilaku yang berulang yang terbatas yang sering muncul mengganggu fungsi dalam berbagai konteks. Sulit merubah perhatian atau tindakan.</p>
<p>Level 1 Memerlukan Bantuan</p>	<p>Tanpa bantuan di tempat, kurangnya dalam komunikasi</p>	<p>Perilaku yang tidak fleksibel/ kaku menyebabkan</p>

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

	sosial menyebabkan kelemahan yang nyata. Kesulitan dalam inisiasi interaksi sosial, dan tipikal ketidaksuksesan merespon ini menyebabkan kurang ketertarikan dalam interaksi sosial.	hambatan yang signifikan pada satu atau beberapa fungsi. Kesulitan untuk beralih aktivitas. Bermasalah dengan organisasi dan perencanaan mengakibatkan hambatan dalam kemandirian.
--	--	--

Gejala keparahan tersebut sejalan dengan pengklasifikasian yang didasarkan pada fungsi kecerdasan penyandang GSA, yang juga dikategorikan dalam tiga tingkatan, yaitu:

- Fungsi kecerdasan rendah (*low functioning intelligence*). Apabila penyandang autis masuk ke dalam *low functioning intelligence* maka pada kemudian hari kecil kemungkinan untuk dapat diharapkan hidup mandiri secara penuh, ia tetap akan memerlukan bantuan orang lain.
- Fungsi kecerdasan menengah (*medium functioning intelligence*). Apabila penderita masuk ke dalam kategori

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

medium functioning intelligence maka memungkinkan untuk dilatih bermasyarakat dan mempunyai kesempatan yang cukup baik bila diberikan pendidikan khusus yang dirancang secara khusus untuk penyandang autis.

- c. Fungsi kecerdasan tinggi (*high functioning intelligence*). Apabila penderitanya masuk ke dalam kategori *high functioning intelligence* maka dengan pendidikan yang tepat, diharapkan dapat hidup secara mandiri bahkan dimungkinkan dapat berprestasi, dan dapat juga hidup berkeluarga (Mudjito dkk, 2014).

Dengan memahami keparahan gejala autis yang telah diungkapkan dari sumber referensi buku maupun mengacu pada DSM 5, maka diharapkan menjadi sebuah solusi dalam memberikan intervensi kepada anak dan cara bagaimana berinteraksi kepada anak yang disesuaikan dengan keparahan gejala autis pada anak GSA.

B. Dampak Keparahan Gejala Autis

Berdasarkan teori dan berbagai riset sebelumnya yang telah membuktikan bahwa keparahan gejala autis ternyata berdampak pada pengasuhan orang tua. Seperti yang telah dikemukakan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

sebelumnya bahwa keparahan gejala autis adalah menunjukkan tingkat keparahan spektrum yang dialami anak GSA. Salah satu keunikan anak GSA ini adalah tidak sama antara anak kondisi anak GSA yang satu dengan yang lainnya, oleh karenanya dikenal dengan spektrum. Istilah spektrum menunjukkan bahwa gejala gangguan ini bervariasi antara anak yang satu dengan anak lainnya. Ada anak yang gejalanya ringan sehingga sedikit membutuhkan bantuan dari lingkungan, namun terdapat juga anak yang gejalanya sangat berat dan membutuhkan dukungan yang intens dari lingkungan, seperti tantrum disertai dengan perilaku menyakiti dirinya sendiri (American Psychiatric Association, 2013). Anak GSA yang berada level 1 membutuhkan dukungan, level 2 menunjukkan anak dengan gangguan spektrum autis membutuhkan dukungan besar, dan level 3 menunjukkan anak dengan gangguan spektrum autis membutuhkan dukungan yang sangat besar (*American Psychiatric Association, 2013*).

Seorang anak yang memiliki keparahan gejala autis yang lebih ringan dan memiliki keterampilan kognitif, linguistik dan sosial yang lebih baik telah terbukti terkait dengan hasil yang lebih positif dalam studi intervensi (Vivanti dkk. 2014) karena memiliki faktor orang tua/keluarga dengan tingkat stres yang lebih rendah, dan motivasi yang lebih tinggi dan kepatuhan terhadap

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

pengobatan, status sosial ekonomi yang lebih tinggi (SES) dan dukungan yang lebih kuat (Karst & Van Hecke, 2012)

Intervensi yang digunakan adalah intervensi awal bagi anak GSA telah menghasilkan keuntungan bagi anak GSA yang dilaporkan dalam fungsi kognitif dan adaptif, serta penurunan keparahan gejala GSA (Ben-Itzhak dkk. 2014; Ben-Itzhak & Zachor, 2011; Dawson dkk. 2010). Tergantung pada tingkat keparahan, individu GSA mungkin memiliki defisit dalam komunikasi verbal dan nonverbal. Gangguan komunikasi verbal pada GSA dapat berkisar dari mampu menggunakan ucapan spontan, tetapi dengan defisit dalam penggunaan bahasa secara sosial atau pragmatis, hingga kegagalan untuk mengembangkan ucapan fungsional (American Psychiatric Association, 2013).

Dampak yang dimunculkan dari keparahan gejala autis ini pada setiap anak dan orang tua juga telah dipertegas berdasarkan riset-riset sebelumnya. Penjelasannya sebagai berikut:

1. Tergantung pada tingkat keparahan, seorang anak dengan GSA memiliki defisit dalam komunikasi verbal dan nonverbal. Gangguan komunikasi verbal pada GSA dapat berkisar dari mampu menggunakan ucapan spontan, tetapi dengan defisit dalam penggunaan bahasa secara sosial atau

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- pragmatis, hingga kegagalan untuk mengembangkan ucapan fungsional (American Psychiatric Association, 2013).
2. Intervensi sejak awal terhadap perilaku anak akan memberfungsikan fungsi adaptif dan kognitif anak serta menurunkan keparahan gejala autis pada anak (Ben-Itzhak dkk. 2014; Ben-Itzhak & Zachor, 2011; Dawson dkk. 2010).
 3. Peran karakteristik anak GSA juga memengaruhi stres pengasuhan orang tua (McStay dkk. 2014). Demikian juga dengan penelitian Ingersoll dan Hambrick (2011) telah membuktikan bahwa keparahan gejala autis anak memengaruhi stres dan depresi orang tua. Penelitian lainnya juga menegaskan bahwa karakteristik anak GSA (seperti IQ anak, usia anak, keparahan gejala autis dan perilaku maladaptif anak) sebagai determinan stres orang tua (Rivard dkk. 2014). Penelitian lainnya keparahan gejala autis turut memengaruhi munculnya stres pengasuhan (Pastor-Cerezuela dkk. 2016). Orang tua dengan pengalaman stres rendah dipengaruhi oleh rendahnya tingkat keparahan gejala autis pada anak GSA (Moh & Magiati, 2012).
 4. Respon orang tua ketika anaknya terdiagnosa GSA juga bervariasi dan ini dipengaruhi oleh tingkat keparahan gejala

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- autis (Stuart & McGrew, 2009). Sebab parahnya keparahan gejala anak akan memengaruhi meningkatnya perilaku maladaptif anak dan rendahnya perilaku adaptif anak GSA.
5. Terdapat pengaruh keparahan gejala autis terhadap depresi orang tua (Athari dkk. 2013).

C. Riset tentang Keparahan Gejala Autis

Menariknya keparahan gejala autis untuk terus digali telah dibuktikan dari berbagai riset sebelumnya, maka penulis melakukan pencarian berdasarkan *googlescholar.com* dan menggunakan kata kunci keparahan gejala autis (*autism severity*). Pada Tabel 2 tertera lampiran rangkuman beberapa riset-riset yang telah membuktikan peran keparahan gejala autis (Tabel. 2)

Tabel 2. Penelitian tentang Keparahan Gejala Autis

Nama Peneliti	Judul Penelitian	Tujuan Penelitian	Metode Penelitian	Hasil Penelitian
Tri, D. (2015)	Hubungan antara kadar 15-F2T-Isoprostanes Urine dengan Kejadian dan Tingkat Keparahan Autisme.	Mengetahui hubungan antara 15-F2t-isoprostanes urine dengan kejadian dan tingkat keparahan autisme.	Penelitian <i>cross sectional comparative</i> terhadap 20 anak autisme dan 20 kontrol dengan semuanya berjenis kelamin laki-laki. Pada kedua kelompok	Tidak terdapat perbedaan karakteristik pada kedua kelompok berdasarkan usia orangtua ≥ 30 tahun, berat badan lahir <2500 gram, kehamilan kurang bulan dan riwayat autisme dalam

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

			<p>dilakukan pemeriksaan kadar 15-F2t-isoprostanes urine. Untuk penilaian tingkat keparahan autisme digunakan penilaian CARS. Data yang diperoleh kemudian diolah dengan uji Kai Kuadrat, Fisher dan Mann Whitney.</p>	<p>keluarga. Tingkat keparahan autisme yang banyak ditemukan adalah autisme sedang-berat (60%). Kadar 15-F2t-isoprostanes urine pada anak autisme (26,46 ng/mg kreatinin) ditemukan lebih tinggi dibanding kontrol (14,96 ng/mg kreatinin) dengan $p = 0,007$. Kemudian pada autisme ringan ditemukan kadar 15-F2t-isoprostanes urine (16,38 ng/mg kreatinin) lebih rendah dibanding autisme sedang-berat (37,85 ng/mg kreatinin) dengan $p = <0,001$. Kesimpulan: Autisme sedang-berat lebih banyak ditemukan. Terdapat hubungan antara kadar 15-F2t-isoprostanes urine dengan kejadian dan tingkat keparahan autisme Kata kunci: autisme, stres oksidatif, 15-F2t-isoprostanes urine</p>
--	--	--	--	---

Memahami Gambaran Keperahan Gejala Autis

Aizar, E., Siregar, Y., Alfian, Z. (2015)	Pengaruh Kadar Raksa Dalam Rambut Terhadap Keperahan Gejala Autisme pada Anak yang Mengalami Gangguan Autistik	Untuk peningkatan Konsentrasi merkuri (Hg) pada rambut memiliki hubungan yang signifikan terhadap peningkatan tingkat autisme kerasnya. Analisis rambut dapat mengidentifikasi riwayat paparan merkuri pada manusia.	Penelitian deskriptif korelasional bertujuan untuk mengidentifikasi konsentrasi merkuri (Hg) pada anak autis. Sampel rambut diambil dari 17 anak dengan gangguan autis dan 17 anak normal (pada usia yang sama). dan jenis kelamin). Konsentrasi merkuri dianalisis dengan menggunakan ICP-OES. CARS digunakan untuk memeriksa tingkat keparahan gejala autisme.	Penelitian menjelaskan bahwa keparahan gejala autisme pada subjek gangguan autis tidak dipengaruhi oleh Konsentrasi Hg dalam tubuh mereka.
Bandi, D.T., Aminyoto, M., Abdullah, Y. (2021)	Hubungan Konsumsi Kasein dan Gluten dengan Derajat Keperahan Gejala Anak	Mengetahui hubungan konsumsi kasein dan gluten dengan derajat keparahan gejala anak	Desain penelitian adalah penelitian observasional analitik dengan pendekatan kohort, terdiri	Berdasarkan hasil tingkat keparahan gejala, 55% mengalami Peningkatan keparahan gejala. Berdasarkan hasil kasein dan gluten pola konsumsi,

Memahami Gambaran Keperahan Gejala Autis

	Penderita Autis	penderita autis	dari 42 sampel. Pengumpulan data menggunakan wawancara melalui telepon seluler kepada orang tua responden. Teknik pengambilan sampel adalah non-probability sampling. Instrumen adalah angket frekuensi makanan dan skala penilaian autisme masa kanak-kanak	ditemukan 52,5% mengalami peningkatan kasein dan konsumsi gluten. Penelitian ini menyimpulkan bahwa ada hubungan yang signifikan antara konsumsi kasein dan gluten dan tingkat keparahan gejala anak-anak GSA
Cahyani, R.A., Adiyanti, M.G. (2019)	Peran Ketangguhan dan Kearifan Autisme terhadap Stres Pengasuhan Ibu dengan Moderator Dukungan Sosial.	Menguji pengaruh hardiness dan keparahan autisme terhadap tingkat stres pengasuhan pada ibu dengan dukungan sosial sebagai moderator	Metode survei yang melibatkan 90 ibu dengan anak usia 7-13 tahun. Pengambilan data dilakukan dengan skala pengisian sebesar stres pengasuhan, tahan banting,	Menunjukkan bahwa tingkat keparahan gejala autis tidak berkorelasi dengan stres pengasuhan, ketangguhan, dan dukungan sosial. Ketangguhan mampu memprediksi stres pengasuhan dengan 55,2% ($p < 0,05$). Dukungan sosial tidak terbukti sebagai moderator terhadap

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

			dukungan sosial, Skala Penilaian Autisme Anak (CARS). Analisis data menggunakan Moderated Regression Analysis (MRA).	stres pengasuhan ($p>0,05$). Ketangguhan dapat menjadi mediator dukungan sosial terhadap stres pengasuhan.
Anisa, T. N., Rowaai, H., Ambarukmi, F. (2016)	Hubungan derajat keparahan gangguan spectrum autis dengan beban <i>caregiver</i> orang tua	Mengetahui hubungan keparahan gejala autis terhadap beban <i>caregiver</i> .	Metode yang digunakan adalah analitik korelatif. Subjek penelitian adalah <i>Caregiver</i> di beberapa SLB sebanyak 29 <i>caregiver</i> . Data dikumpulkan menggunakan data kuesioner pribadi, kuesioner penilaian <i>Childhood Autism Rating Scale</i> dan <i>Zarit Burden Interview</i> .	Anak GSA sebagian besar memiliki derajat keparahan ringan sampai sedang sebesar 96,6% dan <i>caregiver</i> yang memiliki beban <i>caregiver</i> sebanyak 62,1 %. Kesimpulan dari penelitian ini adalah terdapat hubungan antara derajat keparahan gangguan spektrum autisme dengan beban <i>caregiver</i> orangtua.
Rita, A. (2016)	Perbedaan Kadar 8 Hydroxy 2 Deoxyguanosine Urine pada Kejadian dan	Mengetahui perbedaan kadar <i>8-OHdG urine</i> berdasarkan kejadian dan tingkat	Studi <i>cross sectional</i> analitik dengan jumlah total subjek 74 orang anak yang terdiri dari 37 orang anak	Rata-rata kadar <i>8-OHdG urine</i> kelompok autis (18,32 SD 10,68) lebih tinggi daripada kontrol (13,71 SD 8,85) secara signifikan ($p=0,047$). Tidak

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

	Tingkat Keparahan Anak AUTIS.	keparahan autisme	autis dan 37 orang anak sehat. Penelitian dilakukan dari bulan Februari – Juli 2015. Untuk mengetahui perbedaan <i>8-OHdG urine</i> (ELISA) pada anak autis dan anak sehat serta pada tingkat keparahan anak autis. Data diuji menggunakan uji <i>paired T-test</i> , dengan nilai signifikansi $p < 0,05$.	terdapat perbedaan rata-rata kadar <i>8OHdG urine</i> kelompok autis ringan (18,08 SD 9,71) dan sedang-berat (18,82 SD 12,92; $p=0,864$). Kadar <i>8-OHdG urine</i> antara anak autis ditemukan lebih tinggi daripada anak sehat, tetapi tidak ditemukan perbedaan kadar <i>8-OHdG urine</i> antara anak autis ringan dan sedang-berat.
Anggara, A. (2017).	Hubungan Kadar Logam Berat Mercury (Hg) Timbal (Pb) dan Kadmium (Cd) terhadap kejadian Autism Spektrum Disorder	Mengetahui hubungan logam berat Timbal (Pb), Mercury (Hg) Dan Kadmium (Cd) terhadap kejadian GSA	Metode observasional analitik dengan pendekatan <i>Cross Sectional Study</i> , Populasi yaitu seluruh anak gangguan GSA yang ada di SLB Negri maupun swasta serta tempat terapi khusus anak GSA dengan	Tidak ada hubungan Konsentrasi Timbal (Pb), Mercury (Hg) Dan Kadmium (Cd) terhadap kejadian autism spectrum disorder (ASD) Di kota Makassar, yaitu 10 µg/gr dan Konsentrasi merkuri (Hg) dari responden rata-rata masih di bawah nilai normal yaitu 5 µg/gr.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

			sampel sebanyak 33 sampel.	Kesimpulan penelitian ini yaitu Timbal (Pb), Mercury (Hg) Dan Kadmium (Cd) tidak berhubungan terhadap kejadian autism spectrum disorder.
Munawarah, R., Furqon, T., Muflikah, L. (2017).	Sistem Pendukung Keputusan Penentuan Tingkat Keparahannya Autis Menggunakan Metode <i>Fuzzy K-Nearest Neighbor</i> .	Mengetahui tingkat keparahan autis, maka dibuatlah sistem pendukung keputusan dengan memanfaatkan salah satu metode implementasi data mining yaitu metode <i>Fuzzy K-Nearest Neighbor</i> (FK-NN)	Mengimplementasikan metode <i>Fuzzy K-Nearest Neighbor</i> (FK-NN) untuk menentukan tingkat keparahan autis.	Perancangan dari sistem ini dimulai dari Manajemen Data, Perancangan Proses, Perancangan Flowchart, Manajemen Model serta Perancangan Antarmuka. 2. Algoritma <i>Fuzzy K-Nearest Neighbor</i> (FKNN) dapat diimplementasikan untuk menentukan tingkat keparahan autis dengan menggunakan 14 gejala dengan 3 tingkat keparahan autis yaitu Autisme Ringan, Autisme Sedang dan Autisme Berat.
Purwanti, D.D. (2018).	<i>Quality of Life Ibu dengan Anak</i>	Mengetahui kualitas hidup ibu yang memiliki anak	Penelitian kualitatif-fenomenologis dengan	Menunjukkan bahwa ibu yang memiliki anak GSA memiliki kualitas hidup yang buruk

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

	<i>Autism Spectrum Disorder pada Tingkat Keparahan Level I (Mild)</i>	dengan spektrum autisme ringan (tingkat I keparahan).	menggunakan pendekatan <i>purposive teknik sampling</i> untuk memilih empat peserta. Proses pendataan dilakukan melalui wawancara.	terutama dalam aspek berhubungan dengan kesehatan fisik dan hubungan dengan lingkungan sekitar.
Rakanita, D., Sitaresmi, M. (2020)	Hipovitaminosis D sebagai Faktor Risiko Keparahan pada GSA	Mengetahui hipovitaminosis D sebagai faktor risiko keparahan pada anak GSA	Observasional analitik dengan desain potong lintang pada anak usia 2-18 tahun, yang telah memenuhi kriteria diagnosis GSA berdasarkan DSM-5. Subyek dipilih di Poliklinik Tumbuh Kembang Anak RSUP Dr. Sardjito. Penilaian tingkat keparahan GSA dilakukan dengan menggunakan kuesioner <i>Childhood Autism Rating Scale Second</i>	Anak GSA yang mengalami hipovitaminosis D mempunyai risiko sebesar 1,65 kali meningkatkan keparahan GSA dibandingkan dengan anak GSA yang memiliki sufisiensi vitamin D. Anak GSA direkomendasikan dilakukan pemeriksaan kadar serum 25(OH)D.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

			<i>Edition (CARS-2)</i> kemudian dilanjutkan dengan pemeriksaan kadar serum 25(OH)D di Instalasi Laboratorium Klinik RSUP Dr. Sardjito.	
Hajar, A.F. (2013)	Pengaruh Tingkat Keparahan Anak Gangguan Spektrum ADis terhadap Stres Pengasuhan Ibu dengan Strategi Koping sebagai Mediator	Mengetahui pengaruh tingkat keparahan anak GSA terhadap stres pengasuhan ibu dengan strategi koping sebagai mediator	Jumlah subjek penelitian sebanyak 39 orang. Pengumpulan data berupa kuesioner stres pengasuhan dan strategi koping. Analisis data menggunakan analisis jalur model kombinasi	Terdapat pengaruh tidak langsung tingkat keparahan anak GSA terhadap stres pengasuhan (melalui <i>problem focused coping</i>) dan terdapat pengaruh langsung antara tingkat keparahan anak GSA terhadap <i>problem focused coping</i>
Hock, R., & Ahmedani, B. (2012)	Parent Perceptions of Autism Severity: Exploring the Sosial Ecological Context	1. Berupaya membandingkan konteks ekologi sosial orang tua dari anak-anak GSA dan yang bukan GSA. 2.	Analisis cross-sectional data dari Survei Nasional Kesehatan Anak 2007-2008 (NSCH) di Amerika Serikat. Faktor ekologi	Orang tua dari anak GSA lebih besar melaporkan modal sosial lingkungan yang buruk, lebih besar kejengkelan, lebih banyak kesulitan mengatasi, dan tingkat kepuasan hubungan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

		Mengeksplorasi pengaruh ekologi sosial pada persepsi orang tua tentang keparahan GSA.	sosial yang diminati meliputi variabel yang menggambarkan lingkungan fisik keluarga, lingkungan sosial keluarga, dan karakteristik individu orang tua.	dan kesehatan mental yang lebih rendah. Persepsi orang tua terhadap anaknya Tingkat keparahan GSA dikaitkan dengan beberapa faktor konteks ekologi sosial mereka. GSA yang dilaporkan orang tua yang lebih parah dikaitkan dengan aspek lingkungan fisik, lingkungan sosial, dan karakteristik orang tua.
Ingersoll & Hambrick (2011)	The Relationship between The Broader Autism Phenotype, Child Severity, and Stress and Depression in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders	Menguji hubungan antara keparahan gejala anak, orang tua <i>broader autism phenotype</i> (BAP), dan stres dan depresi pada orang tua dari anak-anak GSA.	Sebanyak 149 orang tua dari anak-anak GSA menyelesaikan survei pengasuhan stres, depresi, fenotipe autisme yang lebih luas, gaya koping, dukungan sosial yang dirasakan, dan keparahan gejala anak.	Terdapat peningkatan stres dan depresi pengasuhan pada orang tua. Analisis jalur menunjukkan bahwa kedua tingkat keparahan gejala anak dan BAP induk berkorelasi positif dengan hasil ini. Hubungan antara BAP dan ukuran hasil sebagian dimediasi oleh koping maladaptif dan sosial dukungan dan hubungan antara keparahan gejala anak dan hasil sebagian dimediasi oleh dukungan sosial.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Konstantas & Homatidis (1989)	Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children	Menguji hubungan keparahan gejala anak dan stres orang tua dari anak GSA.	Partisipan sebanyak 44 keluarga yang memiliki anak GSA. Uji analisis regresi.	Penelitian ini menghasilkan terdapat peran keparahan gejala autis terhadap persepsi ibu dan ayah gejala anak mereka dan bagaimana stres yang mereka rasakan sebagai akibatnya.
McStay dkk. (2013)	Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behavior of children and adolescents with autism.	Mengkaji peran karakteristik anak (usia, tingkat keparahan autisme, kualitas anak). kehidupan dan perilaku bermasalah) pada stres pengasuhan	Partisipan sebanyak 150 orang tua dari remaja autis.	Terdapat hiperaktif anak sebagai faktor yang secara signifikan berhubungan dengan stres pengasuhan. Terdapat signifikansi pengaruh perilaku bermasalah pada tuntutan pengasuhan dan persepsi keterampilan mengasuh anak.
Pastor-Cerezuela dkk (2015)	Parental Stress and ASD: Relationship with Autism Spectrum Severity, IQ, and Resilience.	Mengevaluasi stres orang tua, mempelajari hubungan antara stres, keparahan autisme, dan IQ, dan hubungan antara stres dan resiliensi.	Partisipan sebanyak 84 keluarga; 42 keluarga dari GSA dan 42 keluarga pembandingan. Alat ukur yang digunakan <i>Raven Color Progressive Matrices Scale, Peabody Picture</i>	Keparahan gejala autis adalah prediktor signifikan dari stres orang tua terkait dengan kondisi anak distraksi dan hiperaktif. IQ verbal anak adalah prediktor signifikan dari stres orang tua dan ketahanan orang tua adalah prediktor signifikan stres orang tua.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

			<i>Vocabulary Test, GARS-2, Parenting Stres Index.</i>	
--	--	--	--	--

D. Alat Ukur Keparahan Gejala Autis

Edisi DSM 5 terbaru yang dikeluarkan oleh *American Psychiatric Association* (APA) pada Bulan Mei 2013 menunjukkan terdapat perubahan dari edisi DSM sebelumnya yakni DSM IV, salah satu diantaranya adalah dicetuskannya tingkat keparahan GSA. Tingkat keparahan GSA dibagi menjadi level 1, 2, 3 tergantung pada kebutuhan individu (*Raising Children Network*, 2015). Level 1 menunjukkan anak dengan gangguan spektrum autis membutuhkan dukungan, level 2 menunjukkan anak dengan gangguan spektrum autis membutuhkan dukungan besar, dan level 3 menunjukkan anak dengan gangguan spektrum autis membutuhkan dukungan yang sangat besar (*American Psychiatric Association*, 2016).

Beberapa alat ukur keparahan gejala autis umumnya akan terlihat dari beberapa alat ukur yang digunakan dalam penegakan diagnosis GSA. Seperti dikutip dalam buku Daulay (2020) terdapat alat ukur yang digunakan:

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Childhood Autism Rating Scale (CARS, Schoopler, Reichier, Renner, 1988)

Childhood Autism Rating Scale (CARS) adalah suatu skala perilaku dan penilaian yang paling umum digunakan dalam mendiagnosa dan melakukan pengukuran pada individu autis, dikembangkan oleh Eric Schoopler, Robert J. Reichier dan Renner (1988). *CARS* merupakan alat ukur untuk mendekteksi gangguan perkembangan yang dialami anak usia di atas dua tahun, terdiri dari 15 aitem skala perilaku dengan rentang penilaian dimulai dari 1 (tidak bermasalah) sampai 4 (sangat bermasalah). Para profesional terlatih (seperti dokter, psikolog) harus mengobservasi dan kemudian memberikan penilaian terkait perilaku anak pada setiap aitemnya. Skor bergerak dari 15 sampai 60, artinya skor yang tinggi menunjukkan bahwa anak mengalami gejala autis yang berat. Terdapat tiga klasifikasi yang digunakan, yakni: tidak mengalami gangguan perkembangan spektrum autis, ringan, dan berat. Domain yang diukur adalah: kemampuan berinteraksi dengan orang lain; imitasi; respon emosi; penggunaan tubuh; penggunaan objek; adaptasi terhadap perubahan; respon visual; respon pendengaran; respon sensoris; ketakutan atau kegelisahan; komunikasi verbal; komunikasi non verbal; tingkat aktifitas; respon intelektual; dan kesan secara umum. Konsistensi internal alat ukur

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

ini sangat baik (0.94), untuk *test-retest reliability* baik (0.88), *inter-rater reliability* cukup baik (0.71), dan nilai validitas baik (0.80-0.84) (Schopler dkk, 1988).

BAB III

KEPARAHAN GEJALA AUTIS

SEBAGAI VARIABEL MODERATOR

A. Memahami Variabel Moderator

Keterlibatan satu variabel diantara variabel lainnya akan terungkap melalui kehadiran variabel ketiga, yakni variabel mediator atau variabel moderator. Hal ini dipertegas oleh Urbayatun (2012) bahwa terdapat keterkaitan dua fenomena terkadang juga dipengaruhi oleh fenomena ketiga. Fenomena ini memengaruhi kuat lemahnya hubungan antar dua fenomena sebelumnya.

Variabel moderator adalah variabel yang baik berbentuk kualitatif (kode, kategori) atau kuantitatif (skor) yang memengaruhi hubungan antara variabel dependen (Y) dan independen (X). Dalam konsep korelasi, variabel moderator adalah variabel ketiga yang memengaruhi korelasi dua variabel. Dalam konsep hubungan kasual, jika X adalah variabel prediktor dan Y adalah variabel

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

penyebab, maka Z adalah variabel moderator yang memengaruhi hubungan kasual dari X dan Y (Widhiarso, 2009). Demikian juga dipertegas oleh Ghazali (2016) bahwa variabel moderating adalah variabel independen yang akan memperkuat atau memperlemah hubungan antara variabel independen lainnya terhadap variabel dependen.

Demikian juga Urbayatun (2012) mengungkapkan perbedaan antara variabel mediator dan variabel moderator sebagai berikut: variabel mediator adalah variabel yang menjadi perantara hubungan antara variabel bebas dan variabel tergantung. Variabel yang turut memengaruhi hubungan antara variabel prediktor (independen) dan variabel criterion (dependen) (Baron dan Kenny (1986). Sedangkan variabel moderator adalah variabel yang memengaruhi kuat lemahnya hubungan antara variabel bebas dan variabel tergantung. Secara khusus, variabel mediator atau moderator secara metodologis adalah bagian dari variabel bebas karena memberikan pengaruh baik langsung atau tidak langsung terhadap variabel tergantung. Variabel moderator dimaknai penentu kuat lemahnya peranan variabel bebas terhadap variabel tergantung.

Menurut Ghazali (2016), dalam memahami variabel moderator, maka terdiri dari beberapa jenis-jenis variabel

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

moderator, yakni: *Pertama*, pengelompokkan didasarkan pada hubungannya dengan variabel criterion (dependen), yaitu apakah variabel moderator berhubungan atau tidak berhubungan dengan variabel criterion (dependen). *Kedua*, apakah variabel moderator berinteraksi dengan variabel prediktor (independen), misalkan dalam sebuah peneliti terdiri dari variabel kriterion (dependen) Y, variabel prediktor (independen) X dan variabel moderator Z.

B. Keparahan Gejala Autis sebagai Variabel Moderator

Data yang terkumpul dari penelitian ini menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak GSA mengalami stres pengasuhan disebabkan perilaku maladaptif, keparahan gejala autis dan jenis kelamin anak autis.

Table 3. Stres pengasuhan orang tua dan persepsi perilaku maladaptif anak GSA

Keparahan gejala autis dan Jenis kelamin anak	n	Perilaku Maladaptif		Stres Pengasuhan	
		Mean	SD	Mean	SD
<i>Mild</i>	159	14.28	5.205	34.15	11.451
<i>Moderate</i>	204	17.26	6.121	37.85	11.106
<i>Severe</i>	29	17.66	7.267	36.66	12.338
<i>Boy</i>	288	15.41	5.943	33.60	10.350
<i>Girl</i>	104	17.93	5.927	43.62	11.166

Persepsi Perilaku Maladaptif Anak dan Stres Pengasuhan

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

Berdasarkan teori (Sparrow dkk. 2005) yang mengemukakan bahwa perilaku maladaptif anak terdiri dari dua dimensi perilaku, yaitu perilaku maladaptif *internalizing* dan perilaku maladaptif *externalizing*. Seperti yang dikutip dalam tulisan Daulay (2021) tentang perilaku maladaptif anak GSA, maka perilaku *internalizing* adalah perilaku yang terlihat pada gangguan emosi anak dan suasana hatinya, seperti: kecemasan, depresi, keluhan somatik, dan tidak terlihat menunjukkan perilaku agresif terhadap orang lain. Berbeda dengan perilaku maladaptif *externalizing*, yang lebih menunjukkan perilaku tidak tepat di hadapan orang lain, seperti: sengaja tidak patuh dan melawan orang lain, tidak mengerti dan kurang peka dengan kebutuhan orang lain, agresif secara fisik (misal: memukul, menendang, memukul). Beberapa penelitian secara konsisten membuktikan bahwa orang tua mengalami stres pengasuhan lebih tinggi disebabkan karena perilaku maladaptif *externalizing* (Bader, Barry, & Hann, 2015; Dabrowska & Pisula, 2010).

Dalam penelitian ini, kedua dimensi dianalisis secara terpisah, diperoleh hasil bahwa dimensi perilaku maladaptif *externalizing* berkorelasi positif dengan stres pengasuhan sebesar ($\beta = 0,368$, $p < 0,01$), sedangkan dimensi persepsi orang tua terhadap perilaku maladaptif *internalizing* juga berkorelasi positif

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

dengan stres pengasuhan sebesar ($\beta = 0,191$, $p < 0,01$). Terdapat perbedaan signifikan antara perilaku maladaptif *internalizing* dan *externalizing* dalam memengaruhi stres pengasuhan ($t = 10,344$, $p < 0,01$). Perilaku maladaptif *externalizing* dirasa lebih kuat dalam memunculkan stres pengasuhan ($M = 8,91$, $SD = 3,711$) dibandingkan perilaku maladaptif *internalizing* ($M = 7,17$, $SD = 3,154$).

Tabel 4. Analisis regresi persepsi perilaku maladaptif *internalizing* dan *eksternalizing* terhadap stres pengasuhan.

Dimension	Unstandardized		Standardized Beta	t	p
	B	Std. Error			
(Constant)	21,18	1,43		14,78	,001
<i>Externalizing</i>	1,13	0,16	0,368	7,02	,001
<i>Internalizing</i>	0,69	0,19	0,191	3,65	,001

Catatan : Beta mewakili koefien regresi standar untuk setiap prediktor ($F(2,389) = 64,126$, $p < 0,01$). Adjusted $R^2 = ,244$

Demikian pula hasil kedua dimensi perilaku maladaptif anak juga berkorelasi positif terhadap masing-masing aspek dari stres pengasuhan (Tabel 5).

Table 5. Korelasi pearson bivariate antara dimensi persepsi perilaku maladaptif dan indikator stres pengasuhan

Dimension	1	2	3	4	5	Mean	SD
<i>Internalizing</i>	1	,542**	,296**	,529**	,335*	15,04	6,32
<i>Externalizing</i>		1	,224**	,462**	,285*	14,60	4,58
<i>Domain Orang tua</i>			1	,459**	,468*	6,61	3,27
<i>Domain anak</i>				1	,438*	8,91	3,71
<i>Interaksi tidak berfungsi</i>					1	7,17	3,15

**Correlation is significant at the <0.01 level; * Correlation is significant at the <0.05 level.

Berdasarkan *pearson bivariate correlation* maka hipotesis yang menyatakan bahwa perilaku maladaptif *internalizing* dan *eksternalizing* berpengaruh positif terhadap stres pengasuhan dapat diterima.

1. Keparahan Gejala Gangguan, Jenis Kelamin Anak Autis, dan Stres Pengasuhan

Hasil uji berdasarkan *one way anova* membuktikan bahwa terdapat pengaruh langsung gejala keparahan autis yaitu *mild*, *moderate*, *severe* ($F(2,389) = 4,768$, $p < 0,01$, $R^2 = 2,4\%$), dan jenis kelamin anak autis yaitu *laki-laki* dan *perempuan* ($F(1,390) = 68,523$, $p < 0,01$, $R^2 = 14,9\%$) terhadap stres pengasuhan. Nilai

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

adjusted R squared 0,178 berarti variabilitas stres pengasuhan yang dapat dijelaskan oleh variabel gejala keparahan dan jenis kelamin anak autis sebesar 17,8%. Dengan demikian hipotesis yang menyatakan terdapat pengaruh gejala keparahan dan jenis kelamin anak autis terhadap stres pengasuhan dapat diterima.

Tabel 6. Pengaruh gejala keparahan dan jenis kelamin anak terhadap stres pengasuhan

<i>Source</i>	<i>Type III Sum of Squares</i>	<i>df</i>	<i>Mean Square</i>	<i>F</i>	<i>Sig.</i>
<i>Corrected Model</i>	9099,375 ^a	5	1819,875	16,668	,000
<i>Intercept</i>	235483,438	1	235483,438,804	2156,806	,000
<i>Autism Severity</i>	1281,725	2	640,862	5,870	,003
<i>Child's Gender</i>	4907,562	1	4907,562	44,949	,000
<i>Severity * Gender</i>	221,096	2	110,548	1,013	,364
<i>Error</i>	42144,085	386	109,182		
<i>Total</i>	566646,000	392			
<i>Corrected Total</i>	51243,459	391			

Catatan : Adjusted $R^2 = ,178$

Hasil uji berdasarkan *two ways anova* dengan *interaction effect* menunjukkan tidak terdapat pengaruh bersama atau *joint effect* antara gejala keparahan dan jenis kelamin anak autis terhadap stres pengasuhan ($F(2,386) = 1,013, p > 0,01$).

Diskusi tentang pengaruh perilaku maladaptif, gejala keparahan, dan jenis kelamin anak autis telah dibahas dan terbukti

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

signifikan dalam memengaruhi stres pengasuhan. Langkah selanjutnya adalah menentukan perbedaan gejala keparahan dengan menggunakan *tukey post hoc analysis* dan menentukan perbedaan jenis kelamin anak dengan menggunakan *t-test analysis*.

Tabel 7. Tukey post hoc analysis untuk menentukan perbedaan signifikan antara keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan

(I) severity	(J) severity	Mean Difference (I-J)	Std.Error	Sig	95% Confidence Interval	
					Lower Bound	Upper Bound
1	2	-3,70*	1,200	,006	-6,52	-,87
	3	-2,50	2,290	,519	-7,89	2,88
2	1	3,70*	1,200	,006	,87	6,52
	3	1,19	2,250	,857	-4,10	6,49
3	1	2,50	2,290	,519	-2,88	7,89
	2	-1,19	2,250	,857	-6,49	4,10

Catatan : *) = $p < 0,05$; **) = $p < 0,01$

Hasil penelitian menunjukkan terdapat perbedaan signifikan gejala keparahan autis ($F(2,389) = 4,768$, $p < 0.01$), dan jenis kelamin anak autis ($F(1,390) = 68,523$, $p < 0.01$), terhadap stres pengasuhan. Berdasarkan *tukey post hoc analysis* menunjukkan bahwa orang tua yang memiliki anak GSA dengan gejala

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

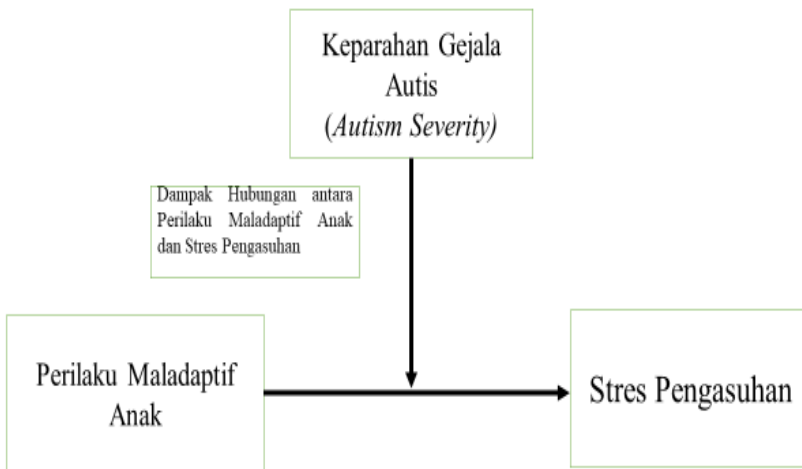
keparahan *moderate* mengalami stres pengasuhan lebih tinggi dibandingkan orang tua yang memiliki anak autis dengan gejala keparahan *mild*. Stres pengasuhan antara orang tua yang memiliki anak autis dengan gejala keparahan *moderate* dan orang tua pada anak GSA dengan gejala keparahan *mild* dengan rata-rata perbedaan stres pengasuhan sebesar $-3,70$ ($p < 0,05$). Perbedaan stres pengasuhan antara orang tua yang memiliki anak GSA dengan gejala keparahan *moderate* dan orang tua pada anak GSA dengan gejala keparahan *severe* dengan rata-rata perbedaan stres pengasuhan sebesar $1,19$ ($p > 0,05$), tetapi secara statistik tidak signifikan, artinya tidak terdapat perbedaan antara gejala keparahan *moderate* dan *severe*.

Sedangkan hasil uji berdasarkan *t-test* menunjukkan terdapat perbedaan jenis kelamin anak terhadap stres pengasuhan, artinya orang tua yang memiliki anak GSA berjenis kelamin perempuan dilaporkan lebih mengalami stres pengasuhan ($n = 104$, $M = 17,93$, $SD = 5,927$) dibandingkan orang tua yang memiliki anak laki-laki ($n = 288$, $M = 15,41$, $SD = 5,943$). Dengan demikian hipotesis yang menyatakan bahwa terdapat perbedaan stres pengasuhan orang tua berdasarkan gejala keparahan dan jenis kelamin anak autis dapat diterima.

2. Keparahan Gejala Gangguan Anak Autis Memoderasi Hubungan Perilaku Maladaptif dan Stres Pengasuhan

Hasil analisis terhadap pengaruh perilaku maladaptif dan gejala keparahan gangguan anak autis terhadap stres pengasuhan telah dilakukan, kemudian menimbulkan pertanyaan apakah keparahan gejala autis mampu memperkuat atau memperlemah hubungan antara perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan. Untuk membuktikannya maka dilakukan pengujian variabel moderator untuk mengetahui peran gejala keparahan gangguan pada anak GSA terbukti benar memoderasi hubungan perilaku maladaptif anak dengan stres pengasuhan. *Moderator variable is a variable that explains additional variance in a criterion of interest beyond that of the selected prediktor variable due to its nonlinear (i.e., interactive) association with the prediktor variable* (Shultz, Whitney, & Zickar, 2014).

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis



Gambar.2.

Keparahan Gejala Autis Memoderasi Hubungan Nataru Persepsi Perilaku Maladaptif Anak terhadap Stres Pengasuhan

Uji moderator ini dilakukan dengan uji analisis *sub-groups*, analisis ini dilakukan dengan memecah sampel menjadi beberapa sub kelompok atas dasar variabel ketiga yaitu variabel yang dihipotesiskan sebagai moderator. Analisis subkelompok adalah analisis hubungan antara variabel prediktor dan variabel kriteria secara terpisah untuk subkelompok yang berbeda untuk menentukan apakah variabel moderator secara berbeda mempengaruhi hubungan prediktor-kriteria lintas subkelompok(Shultz dkk. 2014). Hasil analisis regresi terlihat pada tabel 7.

Tabel 8. Kesimpulan Analisis Variabel Keparahan Gejala Autis sebagai Variabel Moderator.

Model 1 (<i>Mild</i>)		Model 2 (<i>Moderate</i>)		Model 3 (<i>Severe</i>)	
R Square	F	R Square	F	R Square	F
0,215	42,943**	0,240	63,857*	0,238	8,892**

Catatan: *)= $p < 0,05$; **)= $p < 0,01$

Uji moderator terlihat dari tabel 7 dan 8 dilakukan dengan regresi *sub-groups* terhadap gejala keparahan autis, yang dilakukan bertahap, yaitu : (1) variabel gejala keparahan gangguan anak autis '*mild*' menghasilkan Model 1; (2) variabel gejala keparahan gangguan anak autis '*moderate*' menghasilkan Model 2; (3) variabel gejala keparahan gangguan anak autis '*severe*' menghasilkan Model 3. Berdasarkan tabel 7, dengan membandingkan nilai R^2 pada masing-masing tingkat gejala keparahan gangguan anak autis, maka dapat disimpulkan bahwa variabel gejala keparahan autis merupakan variabel moderator. Pengaruh perilaku maladaptif anak terhadap stres pengasuhan pada orang tua yang memiliki anak autis dengan tingkat gejala keparahan *moderate* lebih kuat dibandingkan pada orang tua yang memiliki anak autis dengan tingkat gejala keparahan *mild* dan *severe*.

Tabel 9. Kesimpulan hasil *Sub-Group Analysis*

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std.Err or	Beta		
1	(Constant)	19,453	2,376		8,187	,000
	<i>mild</i>	1,025	,156	,463	6,553	,000
2	(Constant)	22,496	2,038		11,039	,000
	<i>moderate</i>	,889	1,111	,490	7,991	,000
3	(Constant)	21,734	5,397		4,027	,000
	<i>severe</i>	,845	,283	,488	2,982	,006

Catatan : Beta merepresentasikan koefisien regresi pada setiap prediktor. Model 1 = ($F(1,157) = 42,943, p < 0,01$); Model 2 = ($F(1,202) = 63,857, p < 0,01$); Model 3 = ($F(1,27) = 8,892, p < 0,01$).

Hasil ringkasan perhitungan terdapat pada Tabel 8 menunjukkan bahwa ketiga tingkat gejala keparahan autis, yaitu *mild*, *moderate*, *severe* secara signifikan memoderasi hubungan antara perilaku maladaptif anak autis dan stres pengasuhan orang tua.

C. Peran Keparahan Gejala Autis Memoderasi Hubungan Antara Perilaku Maladaptif Anak dan Stres Pengasuhan

Memiliki anak yang mengalami gangguan perkembangan seperti autis, yang ditandai dengan keterbatasan baik dari aspek kognitif, emosi, dan sosial, merupakan faktor yang sulit bagi ibu

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

untuk dapat menerima kondisi anaknya. Gangguan spektrum autis merupakan gangguan perkembangan yang tergolong berat karena anak mengalami hambatan pada hampir seluruh aspek perkembangannya (Karst & Hecke, 2012). Gangguan yang dialami anak GSA menyebabkan anak tidak mampu memenuhi kebutuhan perawatan diri secara mandiri, sehingga orang tua akan menghadapi tantangan, tingkat stres yang lebih tinggi, ketegangan, ketidaksiapan, dan waktu lebih dalam memenuhi kebutuhan perawatan diri anak autis (Depape & Lindsay, 2015)

Penelitian secara konsisten telah membuktikan perilaku maladaptif berkorelasi positif terhadap stres pengasuhan (Baker dkk., 2008; Baker dkk., 2003; Davis & Carter, 2008; Estes dkk., 2009, 2013; Eyberg, Boggs, & Rodriguez, 1992; Hall & Graff, 2011; Hastings, 2002; Maljaars, Boonen, & Noens, 2014; Mcstay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2014a; Solem, Christophersen, & Mart, 2011; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Zaidman-Zait dkk., 2014). Demikian juga dengan hasil penelitian ini semakin menegaskan penelitian-penelitian sebelumnya tentang pengaruh perilaku maladaptif terhadap stres pengasuhan ($F(1,390) = 125,885$, $p < 0.01$, $R^2 = 0,24$), dimana perilaku maladaptif *externalizing* dirasa lebih kuat dalam memunculkan stres pengasuhan dibandingkan perilaku maladaptif *internalizing*.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Perilaku maladaptif *externalizing* seperti menyakiti diri sendiri, agresif secara fisik (misal: menendang, memukul, menggigit), hiperaktif, dan tantrum merupakan perilaku yang sering ibu jumpai hingga berdampak pada kesulitan dalam mengasuh anak autis. Penelitian oleh Cohen dan Tsiouris (2006); Rodriguez, (2011) semakin memperkuat hasil penelitian ini bahwa perilaku maladaptif *internalizing* berdampak negatif terhadap kondisi psikologis ibu, dan terdapat beberapa penelitian telah membuktikan perilaku maladaptif *externalizing* lebih menunjukkan peningkatan stres pengasuhan (Bader dkk., 2015; Stone, Mares, Otten, Engels, & Janssens, 2016).

Tujuan kedua penelitian ini telah terbukti, yaitu terdapat pengaruh keparahan gejala autis ($F(2,389) = 4,768$ $p < 0.01$), dan jenis kelamin anak GSA ($F(1,390) = 68,523$, $p < 0.01$) terhadap stres pengasuhan. Hasil penelitian ini didukung penelitian lainnya seperti penelitian yang dilakukan oleh Ekas & Whitman (2010); Hoffman dkk (2008); Ingersoll & Hambrick (2011); Lyons, Leon, Phelps, Carolyn, & Dunleavy (2010); Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez, & Navarro-Peña (2015); Tudor, Hoffman & Sweeney (2012), menemukan bahwa orang tua dari anak GSA lebih rentan mengalami stres disebabkan oleh keparahan gejala dan perilaku bermasalah anak GSA. Terdapat keterkaitan erat

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

antara perilaku maladaptif dan keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan, artinya keparahan gejala autis mampu memperkuat atau melemahkan hubungan antara perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan. Temuan penelitian ini telah membuktikan keparahan gejala gangguan anak GSA berperan sebagai variabel moderator. Dengan demikian hasil penelitian ini mampu menjawab hipotesis yang menyatakan bahwa keparahan gejala autis memengaruhi stres pengasuhan terbukti secara signifikan. Semakin parah gangguan yang dialami anak GSA maka semakin meningkatnya perilaku maladaptif anak, demikian sebaliknya.

Beberapa penelitian menegaskan bahwa terdapat pengaruh yang signifikan keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan (Benson, 2006; Hastings & Johnson, 2001; Hoffman dkk., 2008; Tobing & Glenwick, 2007). Namun terdapat beberapa penelitian menghasilkan hubungan yang lemah antara keparahan gejala autis terhadap stres pengasuhan, seperti penelitian oleh (McStay dkk., 2014) menunjukkan bahwa hiperaktivitas anak adalah satu-satunya faktor yang secara signifikan berhubungan dengan stres pengasuhan pada orang tua dari anak GSA, mengesampingkan ukuran keparahan autis dan kualitas hidup anak. Konstantareas dan Papageorgiou (2006) menemukan bahwa tingkat keparahan

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

gejala autis anak merupakan prediktor stres orangtua yang relatif buruk. Ketidak konsistenan beberapa penelitian sebelumnya menjadikan kebaruan dari penelitian ini, yaitu membuktikan bahwa keparahan gejala gangguan anak autis merupakan variabel moderator artinya keparahan gejala autis mampu memperkuat atau memperlemah hubungan perilaku maladaptif anak dan stres pengasuhan orang tua.

Temuan penelitian ini menunjukkan terdapat perbedaan stres pengasuhan yang signifikan berdasarkan keparahan gejala autis ($F_{2,389} = 4,768$ $p < 0.01$). Hal ini terbukti dari hasil analisis *tukey post hoc* bahwa nilai *mean difference* orang tua yang memiliki anak GSA dengan tingkat keparahan *moderate* lebih rentan mengalami stres pengasuhan dibandingkan nilai *mean difference* keparahan *mild* (3,70, $p < 0,05$). Berdasarkan hasil penelitian ini menunjukkan tidak terdapat perbedaan yang menonjol antara keparahan *moderate* dan *severe*, artinya kondisi empiris menunjukkan bahwa keparahan anak autis pada tingkat *moderate* dan *severe* hampir sulit dipisahkan, sebab kondisi anak GSA dengan keparahan *moderate* dan *severe* sama-sama sangat membutuhkan orang lain di dalam keberlangsungan hidupnya. Hasil penelitian oleh (Pastor-Cerezuela dkk., 2015) menegaskan bahwa anak GSA dengan keparahan berat biasanya juga

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

menampilkan ketidakmampuan berperilaku adaptif dengan baik, hiperaktif, *distractibility*, sehingga perilaku yang ditampilkan anak semakin menambah kesulitan orang tua dan meningkatkan stres pengasuhan; beratnya keparahan yang dialami anak GSA juga memengaruhi kualitas hubungan interaksi antara orang tua dan anak (Beurkens, Hobson, & Hobson, 2013), memengaruhi kelekatan dan kedekatan ibu terhadap anaknya (Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009); beban pengasuhan juga berdampak pada timbulnya perasaan negatif orang tua terhadap anak dan memunculkan perasaan kurang berkompeten dalam mengasuh anak (Van Hooste & Maes, 2003); dan meningkatkan stres pengasuhan (McGrath, 2006).

Demikian juga terdapat perbedaan stres pengasuhan orang tua berdasarkan jenis kelamin anak, temuan menunjukkan orang tua yang memiliki anak GSA berjenis kelamin perempuan ($M = 17,93$, $SD = 5,92$) mengalami stres pengasuhan lebih tinggi dibandingkan orang tua dari anak GSA yang berjenis kelamin laki-laki. Hal ini sejalan dengan penelitian oleh Tonge dan Einfeld (2003) bahwa terdapat pengaruh gender anak GSA terhadap stres pengasuhan, namun didapati juga beberapa penelitian yang membuktikan tidak terdapat pengaruh gender anak terhadap stres pengasuhan (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004).

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

Berdasarkan hasil penelitian ini, terdapat tiga alasan mengapa orang tua yang memiliki anak GSA berjenis kelamin perempuan lebih mengalami stres pengasuhan, yaitu: *Pertama*, meskipun rasio perbandingan kehadiran anak GSA perempuan lebih sedikit dibandingkan anak GSA laki-laki 1:4.3 (Fombonne, 2003), namun anak GSA berjenis kelamin perempuan dengan tingkat IQ yang rendah lebih mengalami peningkatan perilaku maladaptif, seperti mengalami kesulitan dalam menjalin interaksi dengan teman sebaya, bermasalah dalam menjalin hubungan sosial, hal ini juga dipertegas dengan dua penelitian sebelumnya oleh (Holtmann, Bolte, & Poustka, 2007; McLennan, Lord, & Schopler, 1993). *Kedua*, anak GSA berjenis kelamin perempuan juga mengalami penurunan dalam keterampilan bahasa ekspresif dan reseptif (Carter dkk., 2007; Holtmann dkk., 2007). *Ketiga*, remaja GSA akan mengalami proses pematangan organ seksual atau pubertas seperti remaja dengan perkembangan normal yang membutuhkan perhatian lebih untuk merawat diri (Lavery & Sanfilippo, 2012). Bagi anak GSA perempuan akan mengalami fase menstruasi, namun ketidakmampuan anak GSA dalam mengontrol perilakunya akan mengakibatkan rendahnya perawatan diri secara mandiri. Atas kondisi ini, orang tua merasakan kecemasan, kebingungan dan ketidaktahuan dalam menyikapi perilaku anak

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

GSA pada saat mereka berada pada masa perkembangan remaja, hingga akhirnya berdampak pada stres pengasuhan (Corcoran, Berry, & Hill, 2015; Depape & Lindsay, 2015).

D. Penanganan Keparahan Gejala Autis

Pada penjelasan BAB III telah ditemukan hasil penelitian ini membuktikan bahwa keparahan gejala autis mampu memoderasi hubungan antara perilaku maladaptif anak GSA terhadap stres pengasuhan orang tua. Jika menggunakan metode pengujian variabel moderator yakni dalam penelitian ini melalui analisis *sub-groups* (sub kelompok) dengan melakukan regresi untuk menginvestigasi hubungan antara variabel prediktor (X) dan variabel *criterion* (Y) untuk masing-masing sub-kelompok. Menurut Ghazali (2016) bahwa untuk menentukan apakah terdapat variabel moderator, beberapa peneliti membandingkan nilai koefisien determinasi (R^2) lebih tinggi dianggap memiliki nilai prediktif yang lebih baik. Secara keseluruhan dapat dimaknai bahwa tinggi rendahnya persepsi orang tua akan perilaku maladaptif anak GSA terhadap stress pengasuhan orang tua dipengaruhi oleh parah dan ringannya keparahan gejala autis pada anak. Penulis mempertegas kembali, bahwa keparahan gejala

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

autis bervariasi antara satu anak dengan anak lainnya, yang dikenal dengan istilah spectrum. Dengan demikian, penanganan keparahan gejala autis ini juga membutuhkan stimulasi yang kompleks untuk memberfungsikan dan mengoptimalkan sistem kerja otak anak GSA.

Berbagai terapi pada anak dapat diupayakan, selain itu juga membutuhkan dukungan dari berbagai pihak, terutama orang tua sebagai pengasuh utama anak perlu menerima dukungan baik dukungan emosional, dukungan instrumental, dukungan penghargaan dan dukungan informasi. Dengan menguatkan dukungan pada orang tua maka menguatkan kesejahteraan psikologis orang tua. Penanganan keparahan gejala autis dapat dilakukan untuk anak dan untuk orang tua. Penjelasan penulis akan intervensi pada anak GSA telah tertuang dalam bukunya *Psikologi Pengasuhan bagi Orang tua dari Anak dnegan Gangguan Perkembangan Saraf* (2021). Kesimpulan beberapa intervensi yang diberikan kepada anak GSA: 1) Farmakoterapi, pemberian obat sifatnya tidak untuk menyembuhkan, namun lebih digunakan untuk perbaikan gejala yang ada, dan digunakan untuk memberi keseimbangan pada *neurotransmitter*; 2) Terapi Okupasi, berkontribusi terhadap kesehatan dan kesejahteraan melalui tiga mekanisme dasar, yaitu: mampu memenuhi kebutuhan biologis,

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

mengembangkan kapasitas, dan berkontribusi terhadap tujuan dan kepuasan (Hocking, 2009). Terapi okupasi ini sangat membantu mereka untuk dapat mandiri dan memberfungsikan diri dalam memenuhi kebutuhannya sehari-hari; 3) Terapi integrasi sensori, memberikan kemampuan sistem saraf untuk berubah (*neuroplasticitas*), upaya menstimulasi sensori untuk meningkatkan system saraf dalam proses stimulus. Peningkatan keberfungsian kerja sistem saraf mampu mengurangi masalah perilaku dan memengaruhi pembelajaran lebih efisien (Schaaf & Miller, 2005); 4) Terapi perilaku, bertujuan meningkatkan perilaku adaptif anak (misalnya kemandirian, perawatan diri) dan meminimalkan perilaku maladaptif anak (misalnya, agresif, tantrum, hiperaktif); 5) Terapi wicara, bentuk pelayanan kesehatan profesional berdasarkan ilmu pengetahuan, teknologi dalam bidang bahasa, wicara, suara, irama/kelancaran (komunikasi), dan menelan yang ditujukan kepada individu, keluarga dan/atau kelompok untuk meningkatkan upaya kesehatan yang diakibatkan oleh adanya gangguan/kelainan anatomis, fisiologis, psikologis, dan sosiologis (Kementerian Kesehatan Republik Indonesia, 2014); 6) Terapi bermain, berupaya meningkatkan kreatifitas, berpikir kritis, dan kemampuan dalam bermain pura-pura pada anak autis. Anak-anak dengan gangguan spektrum autis mengalami kesulitan dalam

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

pemikiran kreatif dan permainan simbolik (Hobson dkk, 2009); 7) Terapi musik, bertujuan membuat anak merasa lebih tenang dan rileks, sehingga mengurangi kecemasan dan gangguan emosi, perilaku repetitif anak autis (Berger, 2002); 8) Terapi snoezelen, bermanfaat memberikan berpeluang untuk relaksasi, eksplorasi dan ekspresi diri, mendorong kepercayaan dan kesenangan (Wind, 2001, dalam Andrini, 2014); 9) Terapi diet, beberapa anak GSA memerlukan diet makanan agar meminimalkan keparahan gejala yang dimilikinya. Shattock dan Whiteley (2001) menjelaskan bahwa peptide merupakan 'peluru' yang langsung menyebabkan terjadinya gejala-gejala. spesifikasi diet untuk anak GSA penting dipahami dan diterapkan pada anak. Suplai makanan merupakan bahan dasar pembentuk neurotransmitter, neurotransmitter sangat diperlukan untuk membantu otak mengoptimalkan perkembangan berbagai kemampuan anak seperti kecerdasan, kreativitas, minat dan bakat, namun bagi anak GSA yang mengalami reaksi alergi dan intoleransi terhadap makanan dengan kadar gizi tinggi. Dampaknya zat-zat makanan yang seharusnya membentuk *neurotransmitter* untuk menunjang kesinambungan kerja sistem saraf, justru dalam tubuh anak GSA diubah menjadi zat lain yang bersifat meracuni saraf atau neurotoksin (Wijayakusuma, 2004),

Memahami Gambaran Keparahen Gejala Autis

dan ini kemudian berdampak pada ketidakberfungsian beberapa bagian sistem saraf di otak.

Pembahasan intervensi buat anak GSA telah disimpulkan, selanjutnya keefektifan penanganan gejala autis ini akan sangat baik bersifat berkesinambungan dan saling kerjasama, yakni intervensi tidak hanya ditujukan khusus kepada anak GSA saja, tapi alangkah sangat baiknya jika pemberian penanganan dampak negatif atas kesulitan merawat anak GSA juga ditujukan kepada orang tua. Sebab dinamika psikologis orang tua perlu mendapatkan dukungan, beratnya mengasuh anak GSA diantaranya muncul emosi negatif (seperti: cemas, sedih, marah, menyalahkan diri sendiri), biaya terapi anak yang tidak murah, kurangnya dukungan yang diterima orang tua, dan kurangnya perlakuan menyenangkan dari orang lain ditujukan kepada orang tua dan anak GSA. Beberapa alternative dapat ditawarkan dalam meminimalkan kondisi-kondisi tidak menyenangkan ini hingga berujung stres pengasuhan.

Salah satu penanganan yang dapat diberikan kepada untuk menurunkan stress pengasuhan yang dirasakan dapat melalui *parenting support*. Rangkuman yang bisa diambil dari buku *Psikologi Pengasuhan Orang tua dari Anak-anak Gangguan Perkembangan Saraf*, diantaranya: 1) Penerapan *parenting support*

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

merupakan istilah payung yang sering digunakan untuk menjelaskan berbagai dukungan dan intervensi yang diberikan kepada orang tua dan anggota keluarga lainnya, dan sering digunakan bergantian dengan istilah *parenting program* (McKeown, 2000); 2) Pemberian dukungan sosial, mampu meningkatkan kesejahteraan psikologis orang tua dan keluarga (Albanese, San Miguel, & Koegel, 1995); 3) Pemberdayaan orang tua, melalui *cognitive behavior therapy*, agar meminimalisasi pikiran-pikiran negatif sebagai penyebab munculnya stres.

BAB IV

PENUTUP

A. Kesimpulan

Hasil penelitian ini telah sesuai dengan tujuan penelitian yang dikemukakan sebelumnya, yaitu berupaya memberikan informasi baru terkait pengaruh perilaku maladaptif, keparahan gejala autis, dan jenis kelamin anak GSA dalam memengaruhi stres pengasuhan orang tua. Anak GSA merupakan anak yang mengalami gangguan perkembangan kompleks, salah satu penyebabnya karena terdapat ketidaknormalan dalam struktur dan biokimia otak dan gangguan sensori integrasi pada anak. Gejala keparahan gangguan pada anak GSA bukan sebagai penyebab utama penyebab kemunculan stres pengasuhan, namun memoderasi hubungan antara perilaku maladaptif anak GSA terhadap stres pengasuhan. Meningkatnya perilaku maladaptif anak dan parahnya gejala gangguan anak GSA, semakin menambah kesulitan orang tua mengasuh anak hingga berdampak pada stres pengasuhan.

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

Meskipun penelitian ini mampu berkontribusi dalam memberikan informasi baru terkait faktor-faktor yang memengaruhi stres pengasuhan orang tua dari anak GSA di Indonesia, namun penelitian ini masih memiliki beberapa keterbatasan: *Pertama*, penelitian ini hanya dilakukan pada orang tua yang memiliki anak GSA, sehingga generalisasinya terbatas dan tidak dapat digeneralisasikan pada orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus lainnya. Oleh karenanya, berdasarkan hasil penelitian ini, maka disarankan untuk penelitian selanjutnya mengkaji keterhubungan di antara variabel berdasarkan persepsi orang tua yang memiliki anak berkebutuhan khusus lainnya. *Kedua*, penelitian ini didominasi pada sejumlah kota-kota besar di Pulau Jawa Indonesia, sedangkan subjek penelitian pada berbagai kota dari pulau yang berbeda di Indonesia belum sepenuhnya dilibatkan, sehingga penelitian selanjutnya diharapkan mampu melihat gambaran secara lebih komprehensif kondisi pengasuhan orang tua yang memiliki anak GSA dari berbagai daerah dan suku di Indonesia.

B. Saran

Saran yang dapat diberikan berdasarkan temuan penelitian ini adalah pentingnya kajian terkait perilaku maladaptif anak terhadap kemunculan stres pengasuhan, maka disarankan pada penelitian selanjutnya tidak hanya melakukan penelitian yang sifatnya survei namun juga mampu memberikan pelatihan kepada para orang tua tentang pentingnya cara mengatasi perilaku maladaptif anak GSA, seperti peranan terapi musik t (Kern, Wolery, & Aldridge, 2007), keterlibatan intervensi terapi bermain (Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon, & Locke, 2010), intervensi waktu bermain yang fokus (Siller, Hutman, & Sigman, 2013), intervensi komunikasi sosial (Aldred, Green, & Adams, 2004; Casenhiser, Shanker, & Stieben, 2013), sehingga diharapkan informasi terkait pelatihan yang didapat mampu menurunkan stres pengasuhan orang tua.

DAFTAR PUSTAKA

- Abidin, R. R. (1995). *The parenting stres index profesional manual. 3rd. Ed.* Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Aizar, E., Siregar, Y., & Alfian, Z. (2015). Pengaruh Kadar Raksa Dalam Rambut Terhadap Keparahan Gejala Autisme pada Anak yang Mengalami Gangguan Autistik. *Jurnal Pendidikan Kimia*, 7(3), 70-79.
- Albanese, A. L., San Miguel, S. K., & Koegel, R. L. (1995). Social support for families. *Teaching children with autism: Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities*, 95-104.
- Alqahtani, M. M. (2012). Understanding autism in Saudi Arabia: A qualitative analysis of the community and cultural context. *Journal of pediatric neurology*, 10(01), 015-022.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th edition. (DSM-5 TM)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Aldred, C., Green, J., & Adams, C. (2004). A new sosial communication intervention for children with autism: pilot randomised controlled treatment study suggesting effectiveness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45, 1420–1430.
- Andrini, R.P. (2014). *Snoezelen Room Therapy* media trapi untuk melatih peluang relaksasi pada anak autis di Yayasan Bina Anggita Yogyakarta. Laporan Tugas Akhir. Program Studi Diploma Elektronika dan Instrumentasi Sekolah Vokasi. Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Anisa, T. N. (2017). Hubungan Derajat Keparahan Gangguan Spektrum Autisme Dengan Beban Caregiver Orangtua Di Slb Autis Prananda, Slb Pusppa Suryakanti Dan Rumah Autis Hasanah.
- Anggara, A. (2017). Hubungan kadar logam berat mercury (Hg) timbal (Pb) dan kadmium (Cd) terhadap kejadian autisme spektrum disorder di kota makassar tahun 2015. *Healthy Tadulako Journal (Jurnal Kesehatan Tadulako)*, 3(1), 43-50.
- Athari, P., Ghaedi, L., & Kosnin, M. (2013). Mothers' depression and stres, severity of autism among children and family income. *International journal of psychological research*, 6(2), 98-106.
- Bader, S. H., Barry, T. D., & Hann, J. A. H. (2015). The relation between parental expressed emotion and externalizing behaviors in children and adolescents with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 30(1), 23-34. doi:10.1177/1088357614523065
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. ., & Edelbrock, C. (2008). Behavior problems and parenting stres in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker, B., McIntyre, L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stres over time. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4), 217-230. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x
- Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25(4), 601.
- Bandi, D. T., Aminyoto, M., & Abdullah, Y. (2021). Hubungan konsumsi kasein dan gluten dengan derajat keparahan gejala anak penderita autis di Pusat Layanan Autis Kota Samarinda. *Verdure: Health Science Journal*, 3(1), 57-63
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in sosial psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of personality and sosial psychology*, 51(6), 1173.
- Ben-Itzhak, E., Watson, L. R., & Zachor, D. A. (2014). Cognitive ability is associated with different outcome trajectories in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2221-2229.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stres proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 36, 685–695. doi:10.1007/s10803-006-0112-3
- Berger, D.S. (2002). *Music therapy, sensory integration and the autistic child*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, R. P. (2013). Autism severity and qualities of parent – child relations. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43, 168–178. doi:10.1007/s10803-012-1562-4
- Bhat, A. N., Landa, R. J., & Galloway, J. C. (2011). Current perspectives on motor functioning in infants, children, and adults with autism spectrum disorders. *Physical therapy*, 91(7), 1116-1129.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Cahyani, R. A. (2019). Peran hardiness dan keparahan autism terhadap stres pengasuhan ibu dengan moderator dukungan sosial. (Tesis), Universitas Gadjah Mada
- Carter, A. ., Black, D. ., Tewani, S., Connolly, C. ., Kadlec, M. ., & Tager-Flusberg, H. (2007). Sex differences in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37(1), 86–97.
- Casenhiser, D. ., Shanker, S. ., & Stieben, J. (2013). Learning through interaction in children with autism: preliminary data from asosial-communication-based intervention. *Autism*, 17(2), 220–241.
- Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 36, 1077–1088. doi:10.1007/s10803-006-0145-7
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356–366. doi:10.1177/1744629515577876
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 54(3), 266–280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Daulay, N. (2019). Model stres pengasuhan pada ibu yang memiliki anak dengan gangguan spectrum autis. *Diserasi*. Fakultas Psikologi. Universitas Gadjah Mada; Yogyakarta.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Daulay, N. (2020). *Psikologi pengasuhan bagi orang tua yang memiliki anak dengan gangguan perkembangan saraf (neurodevelopmental disorders)* Jakarta: Prenadamedia
- Daulay, N. Perilaku Maladaptif Anak dan Pengukurannya. *Buletin Psikologi*, 29(1), 45-63.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23.
- Davis, N., & Carter, A. (2008a). Parenting stres in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 38, 1278–1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Dell'Osso, L., Carpita, B., Muti, D., Morelli, V., Salarpi, G., Salerni, A., ... & Maj, M. (2019). Mood symptoms and suicidality across the autism spectrum. *Comprehensive psychiatry*, 91, 34-38
- Depape, A., & Lindsay, S. (2015). Parents ' experiences of caring for a child with autis spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. doi:10.1177/1049732314552455
- Ekas, N., & Whitman, T. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 115, 234–249. doi:10.1352/1944-7558-115.3.234.
- Elwin, M., Ek, L., Kjellin, L., & Schröder, A. (2013). Too much or too little: Hyper-and hypo-reactivity in high-functioning autism spectrum conditions. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(3), 232-241.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Xiao-Hua, Z., & Abbott, R. (2009). Parenting stres and psychological

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 375–387.
- Eyberg, S., Boggs, S., & Rodriguez, C. (1992). Relationships between maternal parenting stress and child disruptive behavior. *Child and Family Behavior Therapy*, 14, 1–9.
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3185–3203.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33(4), 365–382.
- Gibson, J., Adams, C., Lockton, E., & Green, J. (2013). Social communication disorder outside autism? A diagnostic classification approach to delineating pragmatic language impairment, high functioning autism and specific language impairment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(11), 1186–1197.
- Ghozali, I. (2016). Buku Aplikasi Analisis Multivariate dengan Program IBM SPSS 23. Semarang: Badan Penerbit Universitas Diponegoro. *Buku Aplikasi Analisis*
- Ginanjari, A. (2008). *Panduan praktis mendidik anak autis. Menjadi orang tua istimewa*. Jakarta: Penerbit Dian Rakyat
- Greffou, S., Bertone, A., Hahler, E. M., Hanssens, J. M., Mottron, L., & Faubert, J. (2012). Postural hypo-reactivity in autism is contingent on development and visual environment: a fully immersive virtual reality study. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 961–970.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Gupta, V. B., Hyman, S. L., Johnson, C. P., Bryant, J., Byers, B., Kallen, R., ... & Yeargin-Allsopp, M. (2007). Identifying children with autism early?. *Pediatrics*, 119(1), 152-153.
- Hajar, A. F. (2013). *Pengaruh Tingkat Keparahan Anak Dengan Gangguan Autis Terhadap Stres Pengasuhan Ibu Dengan Strategi Koping Sebagai Mediator* (Tesis), Universitas Airlangga.
- Hall, H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 35(2), 111-132.
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(12), 4-25. doi:10.3109/01460862.2011.55527
- Hall, H. R., & Graff, J. C. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 35(3-4), 194-214.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160. doi:10.1080/1366825021000008657
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. doi:10.1023/A:1010799320795
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A Meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and*

Memahami Gambaran Keparahannya Gejala Autis

Developmental Disorder, 43,629–642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y.

- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L. (2012). Buried by autism: Older parents' perceptions of autism. *Autism*, 16(1), 15-26.
- Hobson, R. P., Lee, A., & Hobson, J. A. (2009). Qualities of symbolic play among children with autism: A social-developmental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 12-22
- Hock, R., & Ahmedani, B. K. (2012). Parent perceptions of autism severity: Exploring the social ecological context. *Disability and Health Journal*, 5(4), 298-304.
- Hocking, C. (2009). Contribution of occupation to health and well-being. *Willard and Spackman's occupational therapy*, 45-55
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C., & Botts, B. H. (2008). Children with autism. Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 155–165. doi:10.1177/1088357608316271
- Hoffman, C. ., Sweeney, D. ., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. ., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Developmental Disabilities*, 24(3), 178–187.
- Holtmann, M., Bolte, S., & Poustka, F. (2007). Autism spectrum disorders: Sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(5), 361–366.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212–229. doi:10.1111/j.1469-7610.2004.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Hudry, K., McConachie, H., Le Couteur, A., Howlin, P., Barrett, B., Slonims, V., & PACT Consortium. (2018). Predictors of reliable symptom change: Secondary analysis of the Preschool Autism Communication Trial. *Autism & Developmental Language Impairments*, 3, 2396941518764760.
- Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 337-344.
- Itzhak, E. B., Lahat, E., & Zachor, D. A. (2011). Advanced parental ages and low birth weight in autism spectrum disorders—Rates and effect on functioning. *Research in developmental disabilities*, 32(5), 1776-1781.
- Karst, J., & Van Hecke, A. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247–277. doi:10.1007/s10567-012-0119-6
- Kasari, C., Gulsrud, A. C., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 40, 1045–1056. doi:10.1007/s10803-010-0955-5
- Kementerian Kesehatan Republik Indonesia. (2014). Peraturan Menteri Kesehatan Republik Indonesia Nomor 81 Tahun 2014. (Online). <http://peraturan.go.id/permen/kemenkes-nomor-81-tahun-2014.html>.
- Kern, P., Wolery, M., & Aldridge, D. (2007). Use of songs to

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

promote independence in morning greeting routines for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 37(7), 1264–1271.

Khawar, R. A. B. I. A., & Saeed, S. A. I. M. A. (2016). Autism; stressful parenting outcomes for mothers. *Life*, 24(24.2), 853.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stres in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459–470.

Konstantareas, M.M., Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stres in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593–607.

Lavery, P., & Sanfilippo, J. (2012). *Pediatric and adolescent obstetrics and gynecology*. Springer Science & Business Media.

Lee, L.-C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147–1160. doi:10.1007/s10803-007-0491-0.

Lee, J. K. (2011). *Predictors of Parenting Stres among Mothers of Children with Autism in South Korea*. ProQuest LLC. 789 East Eisenhower Parkway, PO Box 1346, Ann Arbor, MI 48106.

Leung, R. C., Vogan, V. M., Powell, T. L., Anagnostou, E., & Taylor, M. J. (2016). The role of executive functions in sosial impairment in Autism Spectrum Disorder. *Child Neuropsychology*, 22(3), 336–344.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Lin, Y.-N., Iao, L.-S., Lee, Y.-H., & Wu, C.-C. (2020). Parenting Stress and Child Behavior Problems in Young Children with Autism Spectrum Disorder: Transactional Relations Across Time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11.
- Lin, L. Y., Orsmond, G. I., Coster, W. J., & Cohn, E. S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 144-156.
- Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker, C. E., & Alison, P. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles, 516-524. doi:10.1007/s10826-009-9323-5.
- Magiati, I., Tay, X. W., & Howlin, P. (2014). Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: A systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. *Clinical psychology review*, 34(1), 73-86.
- Maljaars, J., Boonen, H., Lambrechts, G., Van Leeuwen, K., & Noens, I. (2014). Maternal parenting behavior and child behavior problems in families of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 501-512.
- Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L., & White, S. W. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679-688.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- McGrath, P. (2006). Psycho-sosial issues in childhood autism rehabilitation: A review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 11(1), 29-36.
- McKeown, K. (2000). *A guide to what works in family support services for vulnerable families*.
- McLennan, J. ., Lord, C., & Schopler, E. (1993). Sex differences in higher functioning people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 23(2), 217–227.
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2014). Parenting stres and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stres and support. *Exceptional children*, 77(1), 7-36.
- Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stres and satisfaction during the process of diagnosis of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 293–303.
- Mudjito, Harizal, Widyarini, E., & Roswita, Y. (2014). *Deteksi dini, diagnosa gangguan spektrum autis dan penanganan dalam keluarga*. Direktorat Pembinaan Pendidikan Khusus dan Layanan Khusus Direktorat Jenderal Pendidikan Dasar. Kementerian Pendidikan dan Kebudayaan
- Munawarah, R., Furqon, M. T., & Muflikhah, L. (2017). Sistem Pendukung Keputusan Penentuan Tingkat Keparahan Autis Menggunakan Metode Fuzzy K-Nearest Neighbor. *Jurnal Pengembangan Teknologi Informasi dan Ilmu Komputer e-ISSN*, 2548, 964X.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Muty, N., & Azizul, Z. (2016, August). Detecting arm flapping in children with Autism Spectrum Disorder using human pose estimation and skeletal representation algorithms. In *2016 International Conference On Advanced Informatics: Concepts, Theory And Application (ICAICTA)* (pp. 1-6). IEEE.
- Neely, L., Gerow, S., Rispoli, M., Lang, R., & Pullen, N. (2016). Treatment of echolalia in individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 82-91.
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311.
- Pickard, K. E., Wainer, A. L., Bailey, K. M., & Ingersoll, B. R. (2016). A mixed-method evaluation of the feasibility and acceptability of a telehealth-based parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(7), 845-855.
- Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., & Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 973-985. doi:10.1177/1362361315620409.
- Purwanti, D. D. (2018). *Quality of Life Ibu dengan Anak Autism Spectrum Disorder pada Tingkat Keparahan Level I (Mild)* (Skripsi), Universitas Tarumanagara.
- Rai, D., Culpin, I., Heuvelman, H., Magnusson, C. M., Carpenter, P., Jones, H. J., ... & Pearson, R. M. (2018). Association of autistic

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

traits with depression from childhood to age 18 years. *JAMA psychiatry*, 75(8), 835-843.

Rakanita, D. (2020). *Hipovitaminosis D sebagai Faktor Risiko Keparahan pada Gangguan Spektrum Autisme* (Tesis), Universitas Gadjah Mada).

Rita, A. (2016). *Perbedaan Kadar 8-Hydroxy-2-Deoxyguanosine Urine Pada Kejadian Dan Tingkat Keparahan Anak Autis* (Doctoral dissertation, Universitas Andalas).

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stres in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.

Rodriguez, C. M. (2011). Association between independent reports of maternal parenting stres and children's internalizing symptomatology. *Journal of Child Family Study*, 20, 631–639. doi:10.1007/s10826-010-9438-8

Roley, S. S., Mailloux, Z., Parham, L. D., Schaaf, R. C., Lane, C. J., & Cermak, S. (2015). Sensory integration and praxis patterns in children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(1), 6901220010p1-6901220010p8.

Rutgers, A. H., Van Ijzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H., Van Daalen, E., Dietz, C., ... & Van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of abnormal child psychology*, 35(5), 859-870.

Schaaf, R. C., & Miller, L. J. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with developmental disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 143-148.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Scahill, L., McCracken, J. T., King, B. H., Rockhill, C., Shah, B., Politte, L., ... & Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. (2015). Extended-release guanfacine for hyperactivity in children with autism spectrum disorder. *American Journal of Psychiatry*, 172(12), 1197-1206.
- Schopler, E., Reichler, J., & Renner, B. (1988). The childhood autism rating scale (C.A.R.S). Los Angeles: Western Psychological Services.
- Shattock, P., & Whiteley, P. (2001). How dietary interventions could ameliorate the symptoms of autism. *Pharmaceutical Journal*, 266, 17-19.
- Shultz, K. ., Whitney, D. ., & Zickar, M. . (2014). *Measurement theory in action. Case studies and exercises*. (Second Edi). New York: Routledge.
- Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2013). A parent-mediated intervention to increase responsive parental behaviors and child communication in children with ASD: a randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 540-555.
- Solem, M. B., Christophersen, K., & Mart. (2011). Predicting parenting stres: children's behavioural problems and parents' coping. *Infant and Child Development*, 20(2), 162-180.
- Sparrow, S., Cicchetti, D., Balla, D., & Doll, E. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual* (Second Ed). American Guidance Service Publishing.
- Stefanatos, G. A. & Baron, I. S. (2011). The ontogenesis of language impairment in autism; A neuropsychological perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921-933. doi: 10.1007/ s10803-006-0129-7.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Stone, L. L., Mares, S. H. W., Otten, R., Engels, R. C. M. E., & Janssens, J. M. A. M. (2016). The co-development of parenting stress and childhood internalizing and externalizing problems. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 38, 76–86. doi:10.1007/s10862-015-9500-3
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86–97.
- Tobing, L. E., & Glenwick, D. S. (2007). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10, 1–22.
- Tomanik, S., Harris, G., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviour exhibited by children with autism and stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 16–26. doi:10.1080/13668250410001662892.
- Tonge, B. J., & Einfeld, S. (2003). Psychopathology and intellectual disability: The Australian child to adult longitudinal study. *International Review of Research in Mental Retardation*, 26, 61–91.
- TRI, D. (2015). Hubungan antara kadar 15-F2T-Isoprostanes urine dengan kejadian dan tingkat keparahan autisme. Tesis. UPT. Perpustakaan Unand.
- Tudor, M. E., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2012). Children with autism: Sleep problems and symptom severity. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(4), 254–262. doi:10.1177/1088357612457989
- Urbayatun, S., & Widhiarso, W. (2012). Variabel mediator dan moderator dalam penelitian psikologi kesehatan masyarakat. *Jurnal Psikologi*, 39(2), 180–188.

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

- Van de Cruys, S., Perrykkad, K., & Hohwy, J. (2019). Explaining hyper-sensitivity and hypo-responsivity in autism with a common predictive coding-based mechanism. *Cognitive neuroscience*, 10(3), 164-166.
- Van Hooste, A., & Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25, 296-309.
- Vivanti, G., Prior, M., Williams, K., & Dissanayake, C. (2014). Predictors of outcomes in autism early intervention: Why don't we know more? *Frontiers in Pediatrics*, 2, 58. doi:10.3389/fped.2014.00058
- Widhiarso, W., & UGM, F. P. (2009). Prosedur Analisis Regresi dengan Variabel Moderator Tunggal melalui SPSS. *Skripsi Falkutas Psikologi UGM*.
- Wijayakusuma, H. 2008. *Psikoterapi anak autisma. Teknik bermain kreatif non verbal & verbal. Terapi khusus untuk autisma*. Jakarta: Pustaka Populer Obor
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stres, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1380-1393.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stres and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1908-1917. doi:10.1007/s10803-014-2064-3
- Zaidman-zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., ... Thompson, A. (2017). Impact of personal and

Memahami Gambaran Keparahan Gejala Autis

sosial resources on parenting stres in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(2), 155–166. doi:10.1177/1362361316633033

TENTANG PENULIS



Dr. Nurussakinah Daulay, M.Psi, Psikolog

lahir di Medan pada tanggal 9 Desember 1982. Memperoleh gelar Sarjana (S.1) dan Profesi Psikologi (S.2) pada Fakultas Psikologi di Universitas Sumatera Utara. Sepanjang 3 tahun 3 bulan, tepatnya pada awal tahun 2019, telah merampungkan studi Doktoral (S3) di Fakultas Psikologi Universitas Gadjah Mada, Yogyakarta. Sejak tahun 2009 telah bergabung sebagai dosen pada Fakultas Ilmu Tarbiyah dan Keguruan UIN Sumatera Utara Medan.. Selain mengajar, ia juga sering diminta menjadi pemateri pada berbagai kegiatan *parenting* di berbagai sekolah dan madrasah.

Sejumlah karya ilmiah baik Jurnal Terakreditasi Nasional maupun Jurnal Internasional Bereputasi, Prosiding, telah dipublikasikan, dapat diakses melalui www.google scholar.com dan ID Orchid <https://orcid.org/0000-0002-6223-8546>. Sejumlah penelitian juga telah dipublikasikan dalam bentuk Buku Berbasis Penelitian, dan Buku Referensi yang sudah diterbitkan adalah *Pengantar Psikologi dan Pandangan Alquran tentang Psikologi* (Kencana Prenadamedia Group Jakarta), *Psikologi Kecerdasan Anak* (Perdana Publishing Medan), *Psikologi Pendidikan dan Permasalahan Umum Peserta Didik* (Perdana Publishing Medan). *Psikologi Pengasuhan bagi Orang tua dari Anak-anak dengan Gangguan Perkembangan Saraf (Neurodevelopmental Disorders)* (Prenada Media Group).

TENTANG EDITOR



M. Harwansyah Putra Sinaga adalah anak ke-6 dari 6 bersaudara. Ia lahir pada 09 Jumadil Awal 1413 H di Tanjungbalai, Sumatera Utara. Harwan –nama akrab panggilannya– yang sedari kecil mencintai kegiatan-kegiatan agama pernah mengenyam pendidikan di TK Daar Alfalah Tanjungbalai, SD N 132407 Tanjungbalai, MTs.S YMPI Tanjungbalai, SMA N 1 Tanjungbalai, S1 Jurusan Psikologi Pendidikan dan Bimbingan di Universitas Negeri Medan, Pendidikan Profesi Bimbingan dan Konseling (Pendidikan Profesi Konselor-PPK) di Universitas Negeri Padang dan S2 Jurusan Bimbingan dan Konseling (BK) di Universitas Negeri Semarang. Untuk melampiaskan hasratnya dalam kegiatan-kegiatan Islam, ia pernah aktif dan menjadi pengurus di Pelajar Islam Indonesia (PII) mulai tingkat komisariat hingga tingkat provinsi sejak 2007 hingga 2014.

Adapun beberapa karya beliau di antaranya novel *Terasing* (2016), buku *BK Populasi Khusus di Institusi Pendidikan* (2018), *Bersahabat dengan Anak Panduan Praktis Bagi Orang Tua Muslim* (2018), buku ontologi kumpulan pemenang cerpen tentang *Corona Jalan Kecil di Desa* (2020), buku *Saku [Wajib] Persiapan Pernikahan [Islami]* (2021), dan *Panduan Praktis Layanan Konseling Format Klasikal Bagi Guru BK SMA-MA-SMK Kelas X, XI, dan XII* (2021). Selain beberapa buku, beliau juga aktif dalam menulis artikel penelitian di antaranya *Meningkatkan Kesadaran Keakraban dalam Keluarga melalui Layanan Bimbingan Kelompok Teknik Sosiodrama* (2014), *Art Therapy in Children Counseling* (2016), *The Use of Art Therapy in Counseling* (2016), *Solution-Focused Brief*

Memahami Gambaran Keperahan Gejala Autis

Therapy Approach in Peer Counseling to Increase Student's Self-Esteem of the Bullying Victim (2016), *Meningkatkan Academic Hardiness bagi Siswa SMA melalui Layanan Konsultasi Berbasis Cognitive Behavior* (2017), *Mengatasi Permasalahan yang Dihadapi oleh Konselor Pemula dengan Menggunakan Mind Skills* (2018), *Kesadaran Keakraban dalam Keluarga dan Implikasinya Terhadap Layanan Konseling Keluarga pada Siswa SMK Al Hafidz Leuwiliang* (2019), Ia juga aktif dalam kegiatan pengabdian masyarakat sebagai pembicara di berbagai seminar, workshop, pelatihan (*training*) serta menjadi relawan (konselor traumatis) pada daerah bencana.

Beliau pernah bekerja di SMK Negeri 13 Kota Medan, IAIN Padangsidempuan, IUQI Bogor, SMK Al Hafidz Leuwiliang Bogor, SMK Telkom 2 Medan, dan saat ini aktif sebagai dosen di UIN Sumatera Utara dan sibuk mengembangkan Biro Praktik Konselor Umum HARWAN Counseling & Training (HCT) di samping menjalankan aktivitas dakwah di tengah-tengah masyarakat.

Beliau dapat di hubungi melalui:

No. HP: 0831-9479-3211

Email : muhammadharwan@gmail.com

Fb : Muhammad Harwan Ar Razi

Instagram : Muhammad Harwan Ar Razi